



HAL
open science

Ictère du nouveau-né et sortie de maternité. Un bilan en Ile-de-France 2012

Maud Bellavary

► **To cite this version:**

Maud Bellavary. Ictère du nouveau-né et sortie de maternité. Un bilan en Ile-de-France 2012. Gynécologie et obstétrique. 2013. dumas-00873275

HAL Id: dumas-00873275

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00873275>

Submitted on 15 Oct 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES



Faculté de Médecine de Paris Descartes

ECOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

Mémoire pour obtenir le
Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

Le 4 avril 2013

par

Maud BELLAVARY

Née le 2 mai 1989

Ictère du nouveau-né et sortie de maternité
Un bilan en Ile-de-France 2012

DIRECTEUR DU MEMOIRE :

Dr CORTEY

Pédiatre, Responsable UF clinique du CNRHP

CO-DIRECTEUR DU MEMOIRE :

Mme CHANTRY

Sage-femme enseignante, Docteur en épidémiologie

JURY :

Pr CABROL

Mme ATINE

Dr LEBRUN

Mme DEMISSY

Mme CHANTRY

Directeur technique et d'enseignement

Représentante de la directrice de l'école de sages-femmes

Pédiatre, maternité de Port Royal

Sage-femme

Sage-femme enseignante, Docteur en épidémiologie

N° du mémoire 2013PA05MA04

Remerciements

Un mémoire ne voit jamais le jour dans la solitude d'une tour d'ivoire. Je tiens à témoigner ma reconnaissance à de nombreuses personnes ; j'espère seulement n'en vexer aucune en oubliant de la mentionner.

Merci tout d'abord à ma directrice de mémoire, Dr Anne Cortey. Ses compétences dans le domaine de l'ictère néonatal ont été essentielles pour me permettre d'accomplir cet exercice et de mener ces deux études. Ses conseils avisés m'ont permis d'améliorer et de perfectionner mes connaissances sur ce sujet. Ce fut pour moi un immense soulagement de savoir mon travail entre des mains aussi compétentes. Enfin, je garde un excellent souvenir des échanges que nous avons pu avoir pendant ces nombreux mois.

Je tiens également à adresser mes remerciements à Mme Anne Chantry pour sa patience, son écoute, son soutien qui ont été inégalables tout au long de ce mémoire. Je ne saurais dire tout ce que je lui dois pour cette dernière année d'étude !

Je remercie toute l'équipe du CNRHP pour leur accueil et leur soutien : les pédiatres Dr M. Berry, Dr F. Pernot, Dr J.-C.GALIAY et les infirmières Annie, Juliette et Mélanie.

Je remercie l'ensemble de l'équipe enseignante, pour m'avoir transmis savoir et savoir-faire durant ces quatre années.

Merci à Anna et Nadia pour le temps passé à la relecture de ce mémoire, merci à Ariane, Aurélien et Charlotte pour leur aide précieuse en informatique sans laquelle je n'aurai pu rendre à temps cet écrit et merci à Didier pour sa participation à l'édition de ce travail.

Table des matières

Liste des tableaux	
Liste des figures.....	
Liste des annexes	
Liste des acronymes	
Introduction	1
Première partie Cadre conceptuel	2
1.1 L'hyperbilirubinémie	2
1.1.1 Le métabolisme normal de la bilirubine	2
1.1.1.1 Etape pré-hépatique : synthèse de la bilirubine	2
1.1.1.2 Etape hépatique : conjugaison	2
1.1.1.3 Etape post-hépatique : élimination	2
1.1.2 Particularités du métabolisme de la bilirubine en période néonatale	3
1.1.3 Etiologies des ictères néonataux « pathologiques »	4
1.1.3.1 Ictères à bilirubine libre ou non conjuguée	4
1.1.3.2 Ictères à bilirubine conjuguée ou mixte avec prédominance de bilirubine conjuguée	6
1.1.4 Complications des hyperbilirubinémies non conjuguées	6
1.2 Modalités de dépistage et de traitements des hyperbilirubinémies	7
1.2.1 Dépistage visuel	7
1.2.2 Quantification de l'ictère : le bilirubinomètre transcutané (BTC) et les dosages de bilirubine plasmatique	7
1.2.3 Modalités de prise en charge.....	10
1.2.3.1 La photothérapie	10
1.2.3.2 L'exsanguino-transfusion	13
1.3 Les principales recommandations concernant l'ictère néonatal	14
1.3.1 Présentation générale des recommandations	15
1.3.2 Comparaisons des recommandations	17
1.3.2.1 Les facteurs de risque d'ictère néonatal	17
1.3.2.2 L'allaitement maternel	18
1.3.2.3 Les dépistages et courbes d'évaluation	19

1.3.2.4 Les prélèvements.....	20
1.3.2.5 Les traitements.....	21
1.3.2.6 Organisation de la sortie et du suivi	22
1.3.2.7 Autres éléments	23
Deuxième partie Méthodologie de l'étude.....	25
2.1 Problématique, hypothèses et objectifs de l'étude	25
2.1.1 Problématique.....	25
2.1.2 Hypothèses.....	25
2.1.3 Objectifs.....	26
2.2 Présentation de l'étude	26
2.2.1 Type d'étude	26
2.2.2 Réalisation et présentation des questionnaires	27
2.2.2.1 Questionnaire parents.....	27
2.2.2.2 Questionnaire pédiatres	27
2.2.2.3 Recueil rétrospectif des données manquantes	28
2.2.3 Population de l'étude	28
2.2.3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion des enfants consultants au CNRHP	28
2.2.3.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des maternités d'Ile-de-France..	29
2.3 Résultats de l'étude	30
2.3.1 Première étude : étude rétrospective sur les consultations au CNRHP clinique– Questionnaire parents.....	30
2.3.1.1 Caractéristiques de la population étudiée	30
2.3.1.2 Allaitement maternel (AM).....	31
2.3.1.3 Fratrie.....	32
2.3.1.4 Dépistage.....	32
2.3.1.5 Information aux parents	32
2.3.1.6 Etablissement du diagnostic.....	34
2.3.1.7 Etiologie de l'ictère dépisté	35
2.3.1.8 Comment les enfants sont référés à la consultation du CNRHP	35
2.3.2 Deuxième étude : enquête de pratiques auprès des pédiatres de maternité d'Ile-de-France.....	37
2.3.2.1 Caractéristiques générales des maternités incluses	37
2.3.2.2 Organisation de la prise en charge de l'ictère	38
2.3.2.3 Dosage sanguin	40

2.3.2.4	<i>Organisation du traitement</i>	40
2.3.2.5	<i>Information aux parents</i>	42
2.3.2.6	<i>Organisation de la sortie de maternité et du suivi</i>	42
2.3.3	Comparaison des réponses parents/pédiatres et pédiatre/pédiatre.....	45
2.3.3.1	<i>Comparaison des réponses parents et pédiatres concernant l'information sur l'ictère</i>	45
2.3.3.2	<i>Comparaison des réponses des pédiatres d'une même maternité</i> .	46
Troisième partie	Discussion	48
3.1	Organisation du dépistage et de la prise en charge de l'ictère pendant le séjour en maternité	48
3.1.1	Questionnaire parents	48
3.1.2	Questionnaire pédiatres.....	48
3.1.3	Validation de l'hypothèse 1	51
3.2	Organisation et type de suivi proposé à la sortie de maternité	52
3.2.1	Questionnaire parents	52
3.2.2	Questionnaire pédiatres.....	52
3.2.3	Infirmation de l'hypothèse 2	54
3.3	Information apportée aux parents quant à l'ictère	55
3.3.1	Questionnaire parents	55
3.3.2	Questionnaire pédiatres.....	55
3.3.3	Confirmation de l'hypothèse 3	56
3.4	Forces et limites de nos études	56
3.4.1	Les forces de notre étude	56
3.4.2	Les biais et limites de notre étude	57
3.5	Rôle de la sage-femme	57
3.5.1	Rôle majeur en maternité	57
3.5.1.1	<i>Dépistage et diagnostic</i>	57
3.5.1.2	<i>Information</i>	58
3.5.1.3	<i>Soutien et information relatifs à l'allaitement maternel</i>	58
3.5.1.4	<i>Organisation de la sortie et du suivi</i>	59
3.5.2	Rôle majeur après sortie de maternité	59
Quatrième partie	Propositions	59
4.1	Protocole et fiche de suivi	60
4.2	Fiche de liaison	60
4.3	Brochure d'information aux parents	60

4.4 Registre et recommandations à l'échelle nationale	61
4.4.1 Registre national.....	61
4.4.2 Recommandations nationales.....	61
4.6 Développement du réseau ville-maternité	62
Conclusion.....	62
Bibliographie
Annexes

Liste des tableaux

Tableau 1 : Ictères à bilirubine non conjuguée	5
Tableau 2 : Ictères de la première semaine de vie	5
Tableau 3 : Ictère à bilirubine conjuguée ou prédominante	6
Tableau 4 : Les protocoles et courbes d'évaluation	19
Tableau 5 : Les prélèvements	20
Tableau 6: Les traitements	21
Tableau 7 : Organisation de la sortie et du suivi.....	22
Tableau 8 : Répartition des niveaux des 27 maternités incluses dans l'étude.....	29
Tableau 9 : Caractéristiques de la population	30
Tableau 10 : Facteurs de risques	31
Tableau 11 : Allaitement maternel.....	31
Tableau 12 : Fratrie	32
Tableau 13 : Dépistage	32
Tableau 14 : Information aux parents.....	33
Tableau 15 : Information aux parents.....	33
Tableau 16 : Information aux parents et antécédent(s) d'ictère(s) dans la fratrie	33
Tableau 17 : Information complète	33
Tableau 18 : Efficience de l'information.....	34
Tableau 19 : Diagnostic.....	35
Tableau 20 : Etiologie de l'ictère	35
Tableau 21 : Consultation avant celle au CNRHP.....	36
Tableau 22 : Professionnels orientant vers la consultation du CNRHP	36
Tableau 23 : Type de maternité.....	37
Tableau 24 : Caractéristiques des maternités	37
Tableau 25 : Protocole ictère.....	38
Tableau 26 : Dépistage systématique	38
Tableau 27 : Dépistage	39
Tableau 28 : Critères pour un dépistage ciblé	39
Tableau 29 : Dépistage par biliflash	39
Tableau 30 : Prescription de photothérapie en maternité	41
Tableau 31 : Consultation "ictère" au sein de la maternité	44
Tableau 32 : Inscription sur le carnet de santé.....	44
Tableau 33 : Prescription d'examens complémentaires	44

Tableau 34 : Comparaison de l'information	46
Tableau 35 : Comparaison des réponses de pédiatres d'une même maternité.....	47

Liste des figures

Figure 1 : Métabolisme de la bilirubine (Dr A. Cortey)	3
Figure 2 : Evolution de l'ictère au cours des trois premières semaines de vie dans une population d'enfants en bonne santé, nés à terme en fonction du type d'allaitement (Kiclahan, pediatrics, 1984).....	4
Figure 3: Nomogramme de Maisels	9
Figure 4 : Nomogramme de Bhutani	9
Figure 5 : Spectre de la lumière	11
Figure 6: Principe d'action de la photothérapie	11
Figure 7 : AAP	12
Figure 8 : Evolution des ET au CNRHP	13
Figure 9 : Niveau de défaillance selon l'AAP	23
Figure 10: Inclusion des enfants consultant au CNRHP	28
Figure 11 : Inclusion des maternités d'Ile-de-France.....	29
Figure 12 : Evaluation de l'information par les parents.....	34

Liste des annexes

Annexe I : Maternités	
Annexe II: Protocole ictère néonatal (Prototype)	
Annexe III : Fiche de suivi « ictère » (Prototype)	
Annexe IV : Fiche de liaison (Prototype)	
Annexe V : Brochure dépliant d'information (Prototype).....	
Annexe VI : Présentation du CNRHP	
Annexe VII : Questionnaire maternités	
Annexe VIII : Questionnaire parents.....	
Annexe IX : Courbes d'indication de photothérapie.....	

Liste des acronymes

BC : Bilirubine Conjuguée

BNC : Bilirubine Non Conjuguée

BT : Bilirubine Totale

BTC : Bilirubinomètre Transcutanée

Btc : bilirubine transcutanée

BST : Bilirubine sanguine totale

SA : Semaines d'aménorrhée

HAS: Haute Autorité de Santé

AAP: American Academy of Pediatrics

CPS: Canadian Pediatrics Society

SSN : Société Suisse de Néonatalogie

NICE: National Institute for health and Clinical Excellence

CNRHP : Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale

ATCD : Antécédent

FR : Facteurs de risques

Introduction

Le nouveau-né traverse lors de ses premiers jours de vie une période de vulnérabilité. En effet, il doit réaliser une série d'ajustements fonctionnels, métaboliques, respiratoires et circulatoires destinés à autonomiser les grandes fonctions vitales. C'est ce que l'on appelle plus communément la période d'adaptation à la vie extra-utérine.

Parmi les fonctions à maturation essentiellement postnatale avec un ajustement dans les premiers jours de vie, figure le métabolisme de la bilirubine. Les nouveau-nés présentent très souvent une hyperbilirubinémie se manifestant par un ictère (coloration jaune des téguments et des muqueuses).

Ce phénomène est fréquent puisqu'il concerne 60 à 80% des nouveau-nés mais est le plus souvent transitoire.[1] [2] [3]

De plus ces hyperbilirubinémies n'entraînent le plus souvent aucune conséquence pour l'enfant. Seuls 2,5 à 5% des nouveau-nés présentant une hyperbilirubinémie développent une hyperbilirubinémie dite sévère avec risque de complications neurologiques importantes (troubles de la coordination par atteinte des noyaux gris centraux, troubles oculomoteurs et surdité centrale).L'absence même de complications et l'évolution spontanément favorable dans la majorité des cas d'hyperbilirubinémie peuvent conduire à une banalisation de ce phénomène. [4]

L'Académie Nationale de Médecine fait état depuis plusieurs années d'une résurgence des cas d'hyperbilirubinémie sévère après retour à domicile suite à des alertes provenant de nombreux pays européens et outre Atlantique. Devant ce constat, nous avons cherché à étudier – en réalisant deux études rétrospectives, avec comme outil le questionnaire destiné aux parents d'une part et aux pédiatres de maternité d'autre part – l'organisation du système de dépistage et de prise en charge des ictères, en Ile-de-France en 2012.

La première partie de ce travail définit, tout d'abord, le cadre conceptuel relatif à l'ictère néonatal. Afin de répondre à la problématique posée, la méthodologie et les résultats de ces deux études seront ensuite présentés dans la deuxième partie de ce mémoire. Les résultats obtenus ainsi que les limites et forces de nos deux études seront discutés dans la troisième partie. A la lumière des recommandations déjà publiées, des suggestions seront proposées avec pour objectif une meilleure prise en charge de l'ictère néonatal.

Première partie

Cadre conceptuel

1.1 L'hyperbilirubinémie

1.1.1 Le métabolisme normal de la bilirubine

1.1.1.1 Etape pré-hépatique : synthèse de la bilirubine

La bilirubine est un pigment provenant en majeure partie de la destruction dans le système réticulo-endothélial des hématies dont la durée de vie est en moyenne de 120 jours.

La destruction des hématies conduit à la libération :

- d'hémoglobine, qui est ensuite déstructurée en chaîne α et β ,
- de fer,
- de globine,
- et de la fraction héminique, qui, une fois dégradée par action de l'hème oxygénase, conduit à la libération de la bilirubine libre (BL) ou non conjuguée (BNC).

1.1.1.2 Etape hépatique: conjugaison

La bilirubine non conjuguée (BNC) est très peu soluble dans l'eau (liposoluble). La conjugaison hépatique est donc une étape obligatoire pour que la bilirubine puisse être excrétée dans la bile. La conjugaison se fait principalement avec l'acide glucuronique grâce à une enzyme du réticulum endoplasmique, la bilirubine-glucuronyl transférase ou BGT. Cette enzyme ne prend en charge que la bilirubine liée à l'albumine. Lorsque les fonctions hépatiques sont normales, la bilirubine est totalement transformée dans le foie en bilirubine conjuguée.

La bilirubine conjuguée hydrosoluble sera ensuite excrétée dans la bile.

1.1.1.3 Etape post-hépatique: élimination

Déversée dans le duodénum, la bilirubine subira une succession de modifications structurales conduisant à la formation de bilinogène, dont la majeure partie sera excrétée sous forme de stercobiline dans les selles et urobiline dans les urines.

En cas de transit ralenti (ce qui est fréquemment le cas dans le premier jour de vie et en cas d'alimentation insuffisante), une réabsorption de la bilirubine est possible à partir du tube digestif par activation du cycle entérohépatique.

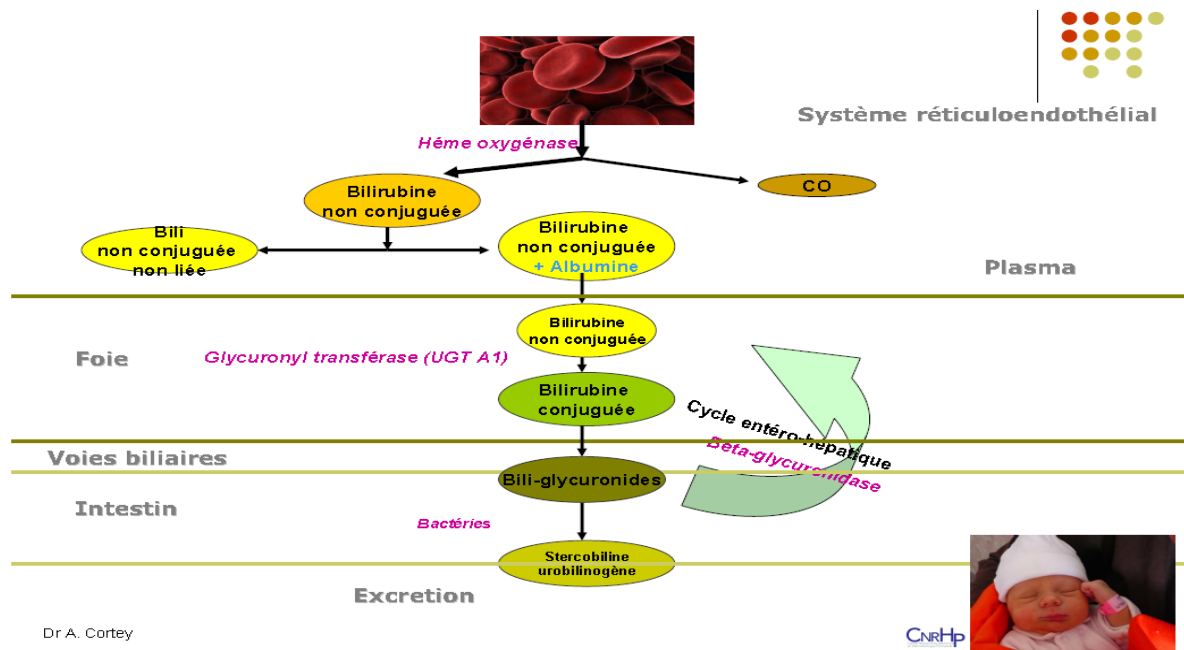


Figure 1 : Métabolisme de la bilirubine (Dr A. Cortey)

1.1.2 Particularités du métabolisme de la bilirubine en période néonatale

- **Production augmentée de bilirubine en période néonatale**

Dans les premiers jours de vie, la production de la bilirubine est augmentée. Celle-ci est le reflet d'une polyglobulie physiologique chez le nouveau-né associée à une durée de vie diminuée des érythrocytes, mais aussi de l'activité importante de l'hème oxygénase. La production de bilirubine chez un nouveau-né est estimée à 8,5 mg/kg/24 h, soit deux à trois fois plus élevée que chez l'adulte.

- **Élimination diminuée de la bilirubine en période néonatale**

A cette production augmentée s'ajoute une élimination diminuée de la bilirubine dans les premiers jours de vie impliquant une conjugaison hépatique diminuée du fait :

- de l'immaturation hépatique : l'activité de la glycuronyl-transférase débute après la naissance et dépend de la qualité et de la quantité d'alimentation,
- d'un cycle entéro-hépatique augmenté,
- et d'une élimination digestive diminuée.

L'ictère dit « physiologique » du nouveau-né est le reflet d'un déséquilibre d'adaptation, entre cette production de bilirubine augmentée et cette élimination de la bilirubine diminuée, se traduisant par un excès de bilirubine non conjuguée ou libre dans le sang. Il se manifeste généralement vers le deuxième ou troisième jour de vie

de l'enfant, avec un pic entre le quatrième et le cinquième jour et régresse à la fin de la première semaine de vie.

L'incidence de ce phénomène est élevée, puisqu'il concerne 60 à 80% des nouveau-nés, et est majoré en cas d'allaitement maternel (chiffre AM versus AA). [1] [2] [3]

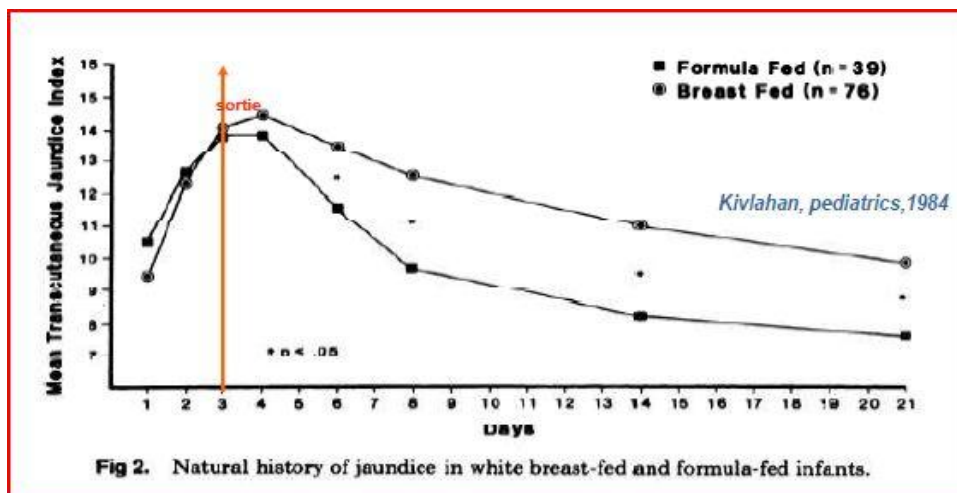


Figure 2 : Evolution de l'ictère au cours des trois premières semaines de vie dans une population d'enfants en bonne santé, nés à terme en fonction du type d'allaitement (Kivlahan, pediatrics, 1984)

Néanmoins, l'adaptation du métabolisme de la bilirubine peut s'associer soit à une circonstance pathologique (incompatibilité sanguine, infection, maladie congénitale...) ou à une vulnérabilité particulière (prématurité, hématomes...) et induire des ictères pathologiques.

1.1.3 Etiologies des ictères néonataux « pathologiques »

Les causes d'ictères pathologiques sont très nombreuses.

On distingue deux catégories selon la prédominance de l'augmentation sur la bilirubine non conjuguée ou sur la bilirubine conjuguée :

- les ictères à bilirubine libre ou bilirubine non conjuguée,
- les ictères à bilirubine conjuguée.

1.1.3.1 Ictères à bilirubine libre ou non conjuguée

Ils sont les plus fréquents et représentent 99% des ictères néonataux.

Le raisonnement physiopathologique permet de s'orienter parmi les ictères à bilirubine non conjuguée en distinguant ceux par augmentation de la production et ceux par diminution de l'élimination de bilirubine.

Le tableau, page suivante, présente les différentes étiologies à l'origine d'ictère à bilirubine non conjuguée selon la physiopathologie.

Tableau 1 : Ictères à bilirubine non conjuguée

Différents types d'ictère à bilirubine non conjuguée		
Ictère à bilirubine non conjuguée par augmentation de la production	Taux de réticulocytes normal	<ul style="list-style-type: none"> ● Hépatite infectieuse ● Céphalhématomes et hématomes profonds
	Taux de réticulocytes élevé (+/- Coombs direct positif)	<ul style="list-style-type: none"> ● Corpusculaire : <ul style="list-style-type: none"> ✓ enzymes ✓ membrane ✓ hémoglobinopathie ● Immunologique <ul style="list-style-type: none"> ✓ incompatibilité érythrocytaire foeto-maternelle (rhésus D, ABO, KELL, c, E...) ● infection grave
Ictère à bilirubine non conjuguée par diminution de l'élimination	<ul style="list-style-type: none"> ● Jeûne ● Certaines anomalies du tube digestif (atrésie duodénale...) ● Ictère au lait de mère ● Hypothyroïdie ● Mucoviscidose ● Déficit de conjugaison <ul style="list-style-type: none"> ✓ maladie de CriglerNajar ✓ maladie de Gilbert 	

Les étiologies des ictères à bilirubine non conjuguée ou libre peuvent être également approchées en fonction de l'âge d'apparition du symptôme « ictère » :

Tableau 2 : Ictères de la première semaine de vie

Etiologies des ictères survenant entre J0 et J7		
Ictère avant 72h de vie	Coombs direct positif	<ul style="list-style-type: none"> ● Incompatibilité érythrocytaire foeto-maternelle (rhésus D, ABO, Kell, c, E) ● Accidents transfusionnels
	Coombs direct négatif	<ul style="list-style-type: none"> ● Déficit en G6PD et en pyruvate kinase ● Anomalie de membrane des GR ● Hémoglobinopathie (thalassémie ...) ● Infections graves
Ictère entre H72 et J7	<ul style="list-style-type: none"> ● Hépatites infectieuses ● Majoration du cycle entéro-hépatique (jeune, apport alimentaire inadaptée...) ● Anomalie du tube digestif (sténose du pylore, obstruction digestive) ● Anomalies du métabolisme de la bilirubine par déficit en UGAT (maladie de CriglerNajar, de Gilbert ...) ● Certaines maladies du métabolisme (galactosémie, tyrosinémie...) ● Céphalhématomes, hématomes ● Déficit en G6PD ● Mucoviscidose ● Hypothyroïdie ● Ictère au lait de mère 	

[5]

1.1.3.2 Ictères à bilirubine conjuguée ou mixte avec prédominance de bilirubine conjuguée

Ces types d'ictères sont plus rares puisqu'ils représentent moins de 1% des ictères du nouveau-né. Néanmoins ils sont toujours pathologiques et doivent faire l'objet d'une exploration spécialisée en hépatologie pédiatrique. Leur pronostic dépend de la précocité du diagnostic étiologique et la sanction est soit chirurgicale soit métabolique.

Tableau 3 : Ictère à bilirubine conjuguée ou prédominante

Ictère à bilirubine conjuguée ou prédominante	Scanner abdominal normale	<ul style="list-style-type: none">• Hépatites infectieuses• Galactosémie
	scanner abdominal : dilatation des voies biliaires	<ul style="list-style-type: none">• Atrésie ou sténose des voies biliaires

1.1.4 Complications des hyperbilirubinémies non conjuguées

L'ictère nucléaire constitue le risque majeur des hyperbilirubinémies néonatales.

En moyenne, 40 % de la bilirubine dans le sang est liée à l'albumine.

La fraction de bilirubine qui est à la fois non conjuguée et non liée à l'albumine est toxique pour le cerveau : en effet, liposoluble, elle traverse librement la barrière hémato-encéphalique et se dépose sur les noyaux gris centraux du cerveau induisant une nécrose cellulaire. On parle d'encéphalopathie bilirubinémique et au stade fixé d'ictère nucléaire. Ces atteintes cérébrales se manifestent cliniquement en phase aiguë par des troubles majeurs du tonus (hypo puis hypertonie de l'axe corporel), de la conscience (léthargie, irritabilité), des anomalies du cri et une faible succion. Ils pourront être suivis à long terme, en l'absence de traitement ou lorsque celui-ci intervient trop tardivement, des séquelles suivantes : déficits auditifs centraux, trouble du langage, troubles de la coordination motrice avec paralysie cérébrale athétosique, une dysplasie dentaire, des troubles de l'oculomotricité (verticalité du regard), une ataxie [6]

Tous les facteurs susceptibles d'augmenter cette fraction, non liée à l'albumine et non conjuguée, majorent le risque d'ictère nucléaire tels que l'hypo-albuminémie, la prématurité, l'infection, l'acidose, des médicaments entrant en compétition avec la liaison bilirubine-albumine (indométacine, furoméside...).[7]

Une concentration de bilirubine supérieure à 340 µmoles/L chez un nouveau-né sain de plus de 35 SA fait courir un risque neurologique pour celui-ci. Il semblerait que trois quarts des ictères nucléaires surviennent pour une concentration supérieure à

515 μ moles/L. Ces données ont été rapportées après analyse rétrospective du registre américain des ictères nucléaire (Bhutani et Johnson). Tous les cas auraient été accessibles à une prévention faisant de l'ictère nucléaire la première cause d'encéphalopathie chronique évitable).

Néanmoins, aucun registre de déclaration des hyperbilirubinémies sévères n'existe à ce jour sur le plan national en France. [3]

Pourtant, en 2011–2012, l'équipe clinique du Centre national de Référence en hémobiologie périnatale (CNRHP) a identifié, avec l'aide des équipes pédiatriques de la région Ile-de-France, 5 ictères nucléaires. Chez deux de ces enfants l'incompatibilité ABO était à l'origine de cette hyperbilirubinémie sévère tandis que pour trois autres il s'agissait d'un déficit en G6PD, une fois associé à une infection materno-fœtale. Tous ces enfants ont nécessité une exsanguino-transfusion en raison d'un diagnostic trop tardif de l'ictère. [7] (Annexe VI : CNRHP)

1.2 Modalités de dépistage et de traitements des hyperbilirubinémies

1.2.1 Dépistage visuel

L'ictère débute le plus souvent au niveau de la face de l'enfant et suit une progression cranio-caudale.

Une évaluation purement visuelle peut conduire à une sous estimation de l'intensité de l'ictère, et ce, d'autant plus que l'enfant est de peau foncée. Il est donc recommandé de renforcer le dépistage visuel par un dépistage instrumental à l'aide d'une bilirubinomètre (BTC) qui, de plus, permet de quantifier l'intensité de l'ictère.

[8] [9] [10]

1.2.2 Quantification de l'ictère : le bilirubinomètre transcutané (BTC) et les dosages de bilirubine plasmatique

Seule la mesure du taux de bilirubine par une prise de sang ou par un flash cutané permet d'en apprécier la gravité (J. Maisels et VK. Bhutani).

- **Le bilirubinomètre transcutané**

Apparu dans les années 1980, le bilirubinomètre transcutané ou BTC est un outil de dépistage non invasif de l'ictère néonatal. Il ne constitue pas un substitut au prélèvement sanguin mais permet de les réduire. [11]

Le principe du BTC consiste en une spectrophotométrie par réflexion : le BTC émet de la lumière blanche en direction de la peau, une partie de celle-ci n'est pas absorbée et est recaptée sous forme de longueurs d'onde par l'appareil. Plus la peau est jaune et plus elle absorbe la composante bleue de la lumière blanche. La différence entre le signal émis initialement et celui reçu par l'appareil permet de mesurer l'intensité de l'ictère néonatal.

Depuis 2011, il existe trois types de BTC en France :

- le JM 103[®] (son prédécesseur le JM 102), Dragger
- lebilicheck[®], PDG System
- lebilimed[®], Medick

Seuls le JM103 et le bilicheck sont reconnus par le « Food and Drugs Administration» aux Etats-Unis. [12]

En France, les trois dispositifs sont disponibles sur le marché.

Il n'existe aucun consensus quant à l'utilisation du BTC entre les équipes médicales. Des discussions apparaissent sur la corrélation entre la mesure de la bilirubine transcutanée et la bilirubinémie. Cette corrélation est, en effet, excellente à l'échelle d'une population en particulier à peau claire (J. Maisels et VK. Bhutani) mais n'est pas systématiquement identique à l'échelle d'un individu de cette même population.

Une meilleure corrélation est observable pour les enfants de peaux claires.

[14] [15] [16]

Les erreurs d'estimation du taux de bilirubine transcutanée surviennent ainsi principalement lorsque le BTC est utilisé:

- sur des enfants de peau foncée où l'intensité de l'ictère est fréquemment surestimée par le BTC.
- en contrôle après un traitement par photothérapie (corrélation bilirubine sanguine/évaluation transcutanée est perturbée pendant 12 à 24h par les interactions entre la lumière et la bilirubine présente dans la peau).

• **Les dosages de bilirubine plasmatique ou sérique**

C'est le « gold standard » de la mesure de l'intensité de l'ictère.

Différentes fractions de la bilirubine peuvent être dosées :

- la bilirubine libre ou non conjuguée (BNC)
- la bilirubine conjuguée (BC)
- et la bilirubine totale (BT),

$$\rightarrow BT = BNC + BC$$

Le dosage de chaque fraction de bilirubine permet d'orienter le diagnostic étiologique de l'ictère néonatal comme nous l'avons vu précédemment. Un dosage sanguin de la bilirubine s'interprète toujours en fonction de l'âge de l'enfant en heure puisque les normes évoluent avec l'adaptation postnatale du métabolisme de la bilirubine. Celui-ci est exprimé en $\mu\text{moles/l}$ ou en mg/dL .

- **Nomogrammes**

Si on classe les valeurs de bilirubine obtenues par des dosages sanguins et/ou des valeurs de Btc en centile, on peut avoir une représentation de l'évolution de l'ictère dans une population de nouveau-nés à terme et en bonne santé : cela détermine un nomogramme.

La figure n°3 présente le nomogramme de Maisels défini à partir des relevés des valeurs de Jm-103® et la figure n°4 celui de Bhutani et coll., obtenu à partir des dosages sanguins et des valeurs de bilicheck® corrélées. [14] [15]

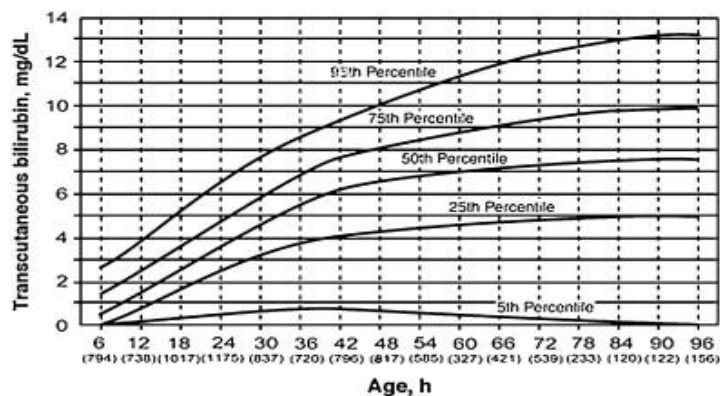


Figure 3: Nomogramme de Maisels

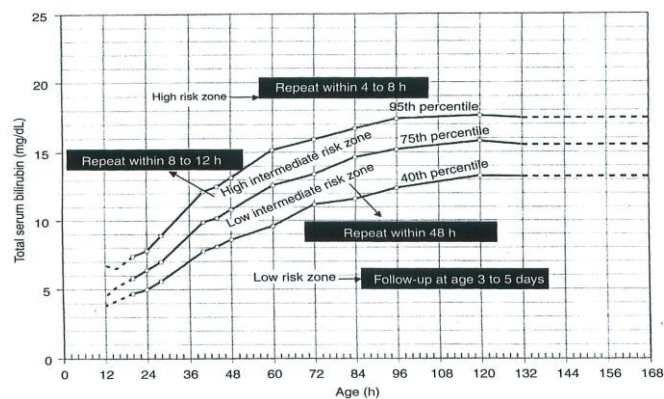


Figure 1 A schematic diagram of pre-discharge TcB/TSB (total serum bilirubin) guideline to assess the risk for subsequent hyperbilirubinemia (>95th percentile for age in hours beyond 72 h of age) and concurrent recommendations for repeat checks for TcB/TSB until bilirubin levels are in the low-risk zone.^{4,5}

Figure 4 : Nomogramme de Bhutani

Le nomogramme de Bhutani a été réalisé à partir des dosages sanguins de bilirubine et des valeurs de Btc obtenues avec le bilicheck® et corrélées avec des dosages sanguins dans une population de nouveau-nés à terme en bonne santé. Y figurent également les risque de développer une hyperbilirubinémie sévère au-

de 72h selon la localisation de la (ou des) valeur(s) précoce(s) de bilirubine (et ce dès 18h). Ainsi ce dernier nomogramme permet de rationaliser la sortie et l'organisation du suivi en pondérant les résultats des BTC et leurs positions sur le nomogramme en fonction de l'âge post-natal, avec certains facteurs de risques d'hyperbilirubinémie sévère reconnus tels que:

- un allaitement maternel exclusif,
- une incompatibilité fœto-maternelle érythrocytaire ou autres maladies hémolytiques,
- des ATCD d'ictère dans la fratrie,
- des céphalhématomes et hématomes,
- le sexe masculin,
- une origine maternelle asiatique/africaine/antillaise,
- un ictère survenant avant 24h,
- un âge gestationnel compris entre 35 et 38SA.

Ces facteurs de risques permettent d'affiner encore plus le pronostic et les décisions de sortie de la maternité (Bhutani et Maisels).[14] [15]

1.2.3 Modalités de prise en charge

Il existe différentes modalités de traitement de l'ictère selon l'étiologie de l'ictère néonatal. En raison des progrès techniques, la photothérapie constitue le traitement de première intention tandis que l'exsanguino-transfusion représente celui de dernier recours.

1.2.3.1 La photothérapie

La photothérapie comme traitement des ictères néonataux a été décrite pour la première fois en 1958 par Cremer et al. [17]

- **Principe**

Le principe de la photothérapie consiste à exposer la peau de l'enfant à une lumière de spectre bleu (spectre 420-490nm) : la bilirubine non conjuguée présente en sous-cutanée absorbe alors l'énergie lumineuse dans cette partie du spectre induisant sa conversion en photodérivés qui pourront être excrétés directement sans conjugaison hépatique dans les selles et les urines. [18]

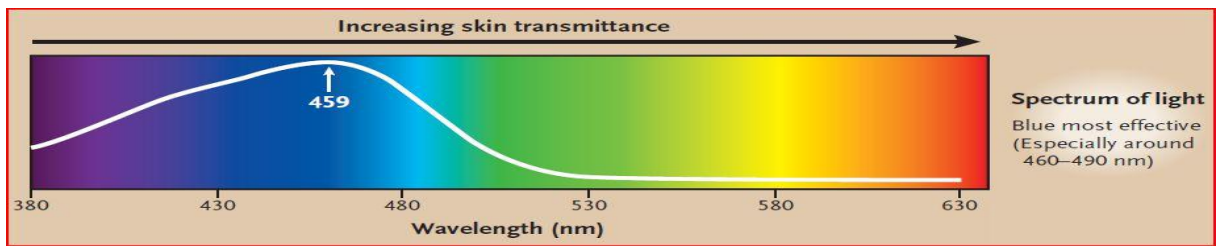


Figure 5 : Spectre de la lumière[19]

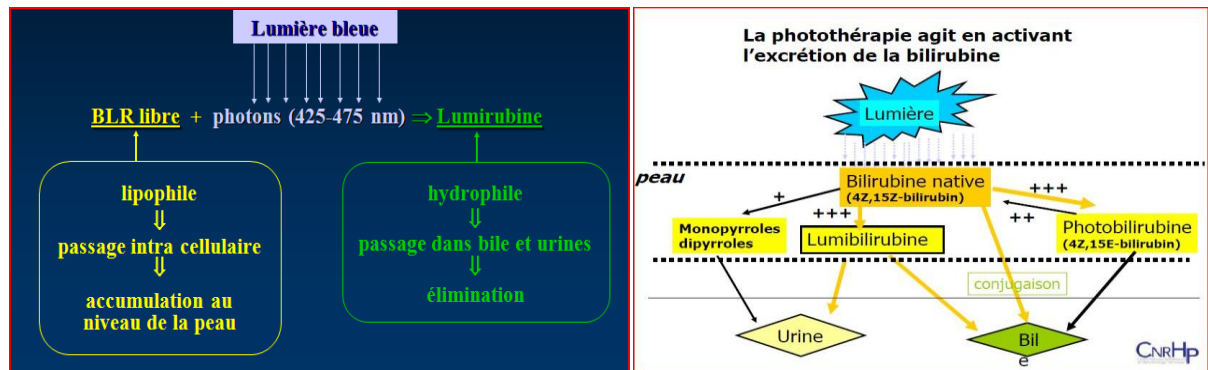


Figure 6: Principe d'action de la photothérapie

La source lumineuse de l'appareil de photothérapie peut être une lampe fluorescente, une lampe halogène ou une diode électroluminescente (LED).

Les tubes fluorescents et les lampes halogènes ont été utilisés pendant de nombreuses années comme sources de lumière pour la photothérapie tandis que la diode électroluminescente (LED) est un type de source lumineuse plus récent, de haute énergie, économe, avec une plus longue durée de vie, sans dégagement de chaleur, moins encombrant. Une revue de la littérature, incluant six essais randomisés, a été réalisée en 2011 au Canada et concluait que la photothérapie par LED fait baisser le taux de bilirubine au même rythme que celle avec lampe fluorescente ou halogène.[20]

On distingue deux grands types de photothérapie : la photothérapie dite conventionnelle ou classique, dispensant de l'énergie lumineuse d'intensité modérée à forte sur une seule face du nouveau-né, de la photothérapie intensive dispensant une exposition complète, pluridirectionnelle du nouveau-né avec un éclairage énergétique intense. La photothérapie intensive permet une décroissance du taux de bilirubine plus rapide que la photothérapie conventionnelle (6 à 20% sur 24h dans les ictères non hémolytiques versus 30 à 40%).

Le choix du type de photothérapie se fera selon le taux de bilirubinémie interprété en fonction de l'âge du nouveau-né et de l'étiologie suspectée.

- **Traitement**

Le traitement par photothérapie s'impose suite à un dosage de bilirubine totale supérieure à la norme pour l'âge de l'enfant selon les courbes d'indications choisies par l'équipe pédiatrique. Il en existe de nombreuses mais les plus utilisées sont celles de l'AAP 2004. [10]

Les indications de photothérapie se font sur un dosage sanguin de bilirubine interprété en heure de vie post-natale et en fonction des facteurs de risques de toxicité neurologique aggravé (âge gestationnel, hypoalbuminémie, infection, maladie hémolytique....). On définit ainsi trois catégories d'indications : nouveau-né d'AG>38 SA et sans facteurs de risque, nouveau-né d'AG>38SA avec facteurs de risques ou si AG = 35-37SA sans facteurs de risques, enfin nouveau-né d'AG=35-38SA avec facteurs de risques.

Les courbes d'indication de traitement de l'AAP 2004 permettent de décider chez le nouveau-né de plus de 35 SA de l'indication de la photothérapie intensive. En cas de photothérapie conventionnelle, les valeurs d'indication se situent 50µmoles/l en-dessous de celles indiquées sur les courbes.

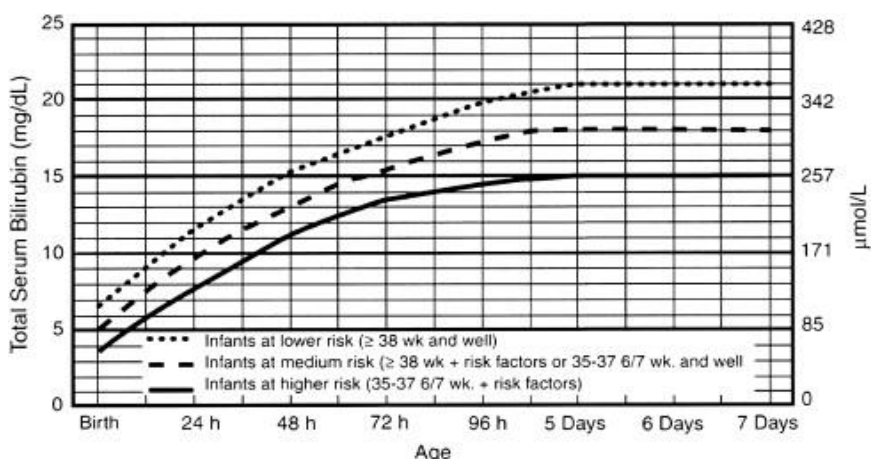


Figure 7 : AAP

L'efficacité de la photothérapie dépend de l'irradiance (puissance d'un rayonnement électromagnétique par unité de surface) qui est fonction de :

- la quantité d'énergie lumineuse émise variant avec le type de source lumineuse (les lampes type LED possèdent une puissance supérieure aux tubes fluorescents et aux halogènes)
 - la distance source-peau (plus celle-ci est faible plus l'irradiance est puissante)
- Plus la surface de peau exposée à la lumière est importante, plus la décroissance du taux de bilirubinémie sera rapide. [3]

- **Surveillance du traitement**

La surveillance du traitement par photothérapie consiste en un monitoring continu des fonctions vitales et de la température. Une protection oculaire est indispensable lors des séances de photothérapie. En effet, la photothérapie comporte comme effets secondaires des troubles de la régulation thermique, une déshydratation et des atteintes oculaires. Afin de contrôler son efficacité un dosage à 6-8h ou 12h de la bilirubinémie est recommandé. L'évaluation transcutanée du taux de bilirubine est perturbée pendant 12 à 24h par les interactions entre la lumière et la bilirubine présente dans la peau et ne peut donc être utilisée.

A noter que les ictères hémolytiques et du prématuré sont fréquemment à l'origine de rebonds.

1.2.3.2 L'exsanguino-transfusion

L'exsanguino-transfusion (EST) constitue le traitement de dernier recours pour les hyperbilirubinémies sévères ne répondant pas aux autres thérapeutiques ou associées à des signes neurologiques. C'est une technique qui permet l'échange volume à volume de 1,5 à 2 masses sanguines d'un individu par du sang d'un donneur exempt de bilirubine. Si ses indications ont reculé avec l'efficacité de la photothérapie, ce traitement est encore utilisé dans certains cas d'hyperbilirubinémies sévères avec signes neurologiques ou pour des taux de bilirubine dépassant de 75 à 100 $\mu\text{mol/l}$ les indications de photothérapie intensive pour l'âge. Pour exemple, le CNRHP a réalisé 19 exsanguino-transfusions sur l'année 2011 (8 ET concernaient des incompatibilités rhésus, 5 des incompatibilités ABO et 5 des déficits en G6PD). [21]

Evolution des exsanguinotransfusions néonatales au CHP puis CNRHP depuis 1960

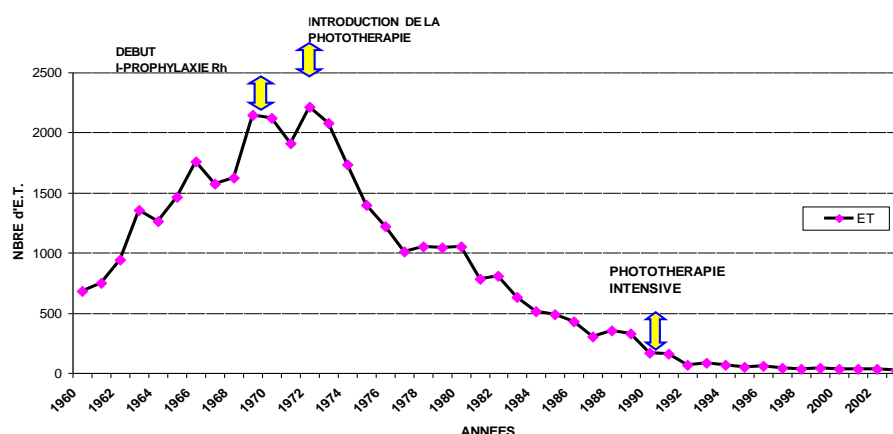


Figure 8 : Evolution des ET au CNRHP

1.2.3.3 Les traitements adjuvants

- **L'albumine**

Ce traitement consiste à perfuser de l'albumine humaine afin d'augmenter la quantité d'albumine circulante et donc les possibilités de fixation de la bilirubine libre toxique pour le système nerveux central.

Son indication est posée lorsque l'enfant est particulièrement vulnérable dans son métabolisme de la bilirubine, que l'on ne dispose pas avant plusieurs heures d'une photothérapie optimale et au mieux si on dispose d'un dosage de BNL ou bilirubine libre non liée à l'albumine authentifiant cette fragilité.

Les doses administrées sont de l'ordre de 1 à 2g/kg de l'enfant. [22]

- **L'injection d'immunoglobulines intraveineuse**

Le mécanisme d'action des immunoglobulines consiste à assurer le blocage de l'hémolyse.

L'injection d'immunoglobulines G (IgG) appauvri en anticorps anti-A et anti-B intraveineuse est préconisée dans les ictères hémolytiques par incompatibilité fœto-maternelle (Rhésus D et système AB0). Il n'existe aucune prophylaxie pour ce type d'incompatibilité.

Des études portant sur le traitement des nouveau-nés atteints de la maladie hémolytique à incompatibilité ABO et rhésus ont montré que l'administration d'IgG IV réduisait le nombre d'enfants ayant besoin d'exsanguino-transfusions, ainsi que la durée du traitement par photothérapie. [23]

Il a également été montré que cette thérapie réduisait l'hémolyse, les taux de bilirubinémie et la nécessité de pratiquer des exsanguino-transfusions.

1.3 Les principales recommandations concernant l'ictère néonatal

Nous avons choisi d'étudier les recommandations internationales les plus récentes concernant le dépistage, le diagnostic et le traitement des ictères.

Certaines ne sont pas spécifiques de l'ictère et concernent la prise en charge générale de la première semaine de vie :

- **Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2004)** « *Sortie précoce après accouchement – Conditions pour proposer un retour précoce à domicile* » [24]

Tandis que d'autres sont spécifiques de la prise en charge de l'ictère néonatal :

- **Les recommandations de l'American Academy of Pediatrics (2004)** « *Gestion de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés de 35 semaines d'âge gestationnel ou plus* »[10]
- **Les recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie (2006)** « *Prise en charge thérapeutique des nouveau-nés âgés de 35 semaines d'âge gestationnel ou plus présentant une hyperbilirubinémie* »[25]
- **Les recommandations nationales norvégiennes (2006)**[26]
- **Les recommandations de la Société Canadienne de Pédiatrie (2007)** « *Lignes directrices pour la détection, la prise en charge et la prévention de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés à terme et peu prématurés (35 semaines d'âge gestationnel ou plus)* »[27]
- **Les recommandations du National Institute for Health and Clinical Excellence (2011)** « *Jaunisse néonatale* »[9]

Ces recommandations sont dans un premier temps présentées dans leur contexte de rédaction puis ensuite comparées au travers de plusieurs tableaux (organisation du dépistage, organisation du traitement, organisation du suivi et de la sortie de maternité).

1.3.1 Présentation générale des recommandations

- **Recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la pratique clinique des sorties précoces après accouchement : conditions pour proposer un retour précoce à domicile. (mai 2004)**[24]

Pour répondre à des contraintes budgétaires, à un manque de personnel soignant et de places en maternité et à une évolution de la demande des parents, les retours à domicile après accouchement sont proposés de plus en plus précocement. [28]

Selon l'HAS en 2004, les sorties précoces sont définies par une sortie entre J0 (jour de l'accouchement) et J2 inclus en cas d'accouchement par voie basse, et entre J0 et J4 en cas de césarienne.

Le réseau sentinelle AUDIPOG a été utilisé pour décrire cette pratique : les sorties précoces avant 3 jours révolus sont passées de 3% en 1997 à 7% en 2002. Elle est plus souvent réalisée dans les maternités de niveau II et III, dans les maternités de

plus de 1500 accouchements/an, dans les maternités urbaines et celles d'Ile-de-France. [29]

La Cour des Comptes, dans son rapport de 2011, précisait qu'en 2009, en France, la durée moyenne de séjour à la suite d'un accouchement par voie basse s'élevait à 4,5 jours, soit quasiment deux fois moins qu'au début des années 70.

Dans ce contexte, l'HAS a publié en mai 2004 des recommandations pour la pratique clinique sur « la sortie précoce après accouchement – conditions pour proposer un retour précoce à domicile » pour répondre à la demande de l'organisation nationale des syndicats de sages-femmes.

Elle rappelle que le séjour en maternité permet avant tout l'observation du nouveau-né et de son adaptation à la vie extra-utérine, le dépistage des malformations congénitales et la surveillance de la bilirubinémie.

L'HAS définit les modalités et les moyens à mettre en œuvre par les établissements et les professionnels pour réaliser ces sorties précoces. Ainsi on retrouve dans ces recommandations plusieurs paragraphes concernant l'ictère néonatal.

A noter que les recommandations de 2004 sont en cours de réévaluation et de complément par un travail de l'HAS visant à définir « les conditions optimales de sortie ». Néanmoins il n'existe à ce jour en France aucune recommandation des sociétés savantes pédiatriques portant sur l'ictère néonatal. Celles-ci sont en cours de finalisation par un groupe de travail de la Société Française de Néonatalogie et ont été représentées aux Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie en 2012.

- **Recommandations AAP 2004**[10] [31]

L'AAP a publié également en 2004 des recommandations dont l'objectif était de réduire l'incidence des hyperbilirubinémies sévères et des encéphalopathies bilirubinémiques tout en minimisant les conséquences néfastes comme l'anxiété maternelle, la diminution de l'allaitement maternel, les coûts et les traitements inutiles.

- **Recommandations de la Société Canadienne de Pédiatrie 2007 (SCP)**[27]

Le Programme Canadien de Surveillance Pédiatrique faisait état entre 2002 et 2004 de 258 cas de nourrissons nés à terme ayant eu besoin d'une exsanguino-transfusion ou ayant souffert d'une hyperbilirubinémie sévère. L'incidence de l'encéphalopathie bilirubinémique était alors estimée à 1 cas pour 10 000 naissances soit une incidence similaire à celle de la phénylcétonurie.

Dans ce contexte, la SCP a publié des recommandations en 2007 concernant la détection, la prise en charge et la prévention de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés à terme et peu prématurés (35 semaines d'âge gestationnel ou plus).

- **Recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie (2006)[25]**

Devant une augmentation des cas d'encéphalopathies liées à la bilirubine, la Société Suisse de Néonatalogie (SSN) a jugé nécessaire, en 2006, de réviser les recommandations concernant l'hyperbilirubinémie chez le nouveau-né qu'elle avait publié en 1993. Ces dernières recommandations concernent les nouveau-nés âgés d'au moins 37SA et/ou avec un poids égal à au moins 2000g.

- **Recommandations nationales norvégiennes (2006)[26]**

La nécessité de réaliser des recommandations nationales en Norvège a émergé au cours d'une conférence du groupe de néonatalogie de l'association pédiatrique norvégienne en octobre 2004 et a mené à leurs publications en 2006. L'objectif étant d'avoir une pratique et une stratégie commune nationale pour prévenir et traiter les hyperbilirubinémies.

Les indications thérapeutiques sont résumées sur une feuille A4 (courbe bilirubine en fonction de l'âge en jours) pour son usage quotidien au sein des services de maternité.

- **Recommandations anglaises du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2011)[9]**

Un guide de recommandations dans le but d'uniformiser et de standardiser les pratiques dans l'UK a été publié en 2011 après 4 ans de travail. Il fournit une revue de littérature exhaustive sur le sujet incluant des centaines d'articles et aussi des indications thérapeutiques détaillées semaine par semaine pour un âge gestationnel compris entre 23 SA et 40 Sa. Enfin, il intègre la prise en charge de l'ictère dans le cadre large de la prise en charge de tout nouveau-né dans les deux semaines après la naissance ; en donnant une grande importance à l'allaitement maternel et à sa mise en place.

1.3.2 Comparaisons des recommandations

1.3.2.1 Les facteurs de risque d'ictère néonatal

A l'exception des recommandations norvégiennes, les recommandations étudiées préconisent toutes l'évaluation des facteurs de risque d'ictère néonatal chez tous les

enfants au cours de leur séjour en suites-de-couches dans le but d'améliorer la valeur pronostique du « dosage de l'ictère » et de prévenir la survenue d'une hyperbilirubinémie sévère après la sortie. L'AAP énumère les principaux facteurs de risque de l'hyperbilirubinémie sévère, à savoir : l'âge gestationnel inférieur à 38SA, l'ictère survenant avant 24h de vie, l'allaitement maternel exclusif, l'incompatibilité fœto-maternelle érythrocytaire, les maladies hémolytiques, les antécédents d'ictère traités dans la fratrie, la présence de céphalématomes/hématomes, l'origine maternelle asiatique/antillaise/africaine et le sexe masculin. [32]

1.3.2.2 L'allaitement maternel

Les recommandations du NICE, de la SCP, de l'AAP et de la SSN promeuvent le soutien de l'allaitement maternel et sa poursuite lors d'un traitement par photothérapie. Selon la SSN et l'AAP, au moins 8 tétées/j sont nécessaires dans le cadre d'un allaitement maternel exclusif. Il est d'ailleurs démontré que plus le nombre de tétées dans les premières 24h est élevé, moins on observe d'hyperbilirubinémie chez ces enfants au sein. Les recommandations norvégiennes ne mentionnent pas le soutien à l'allaitement maternel comme prévention de l'ictère néonatal, toutefois, ce pays possède depuis longue date une politique périnatale encourageant l'allaitement maternel chez les femmes. L'HAS ne recommande pas quant à elle la pratique de l'allaitement maternel comme moyen de prévention de l'ictère néonatal. [28]

1.3.2.3 Les dépistages et courbes d'évaluation

Recommandations	Dépistage	Courbes d'évaluation
NICE (2004)	Examen clinique de l'enfant à la recherche d'une jaunisse à toute occasion Examen par un pédiatre avant H48 pour les enfants à risque d'ictère	Bilirubine en fonction de l'âge
SCP (2007)	Protocole « ictère » dans toutes les unités de néonatalogie	Bilirubinémie en fonction de l'âge de l'enfant
SSN (2006)	Evaluation clinique de l'enfant par le professionnel soignant /8 à 12h Celle-ci doit être reportée dans le dossier de l'enfant. Informé le médecin et réaliser des examens complémentaires lorsque l'ictère est important, précoce, caractéristique d'un ictère pathologique, concerne un enfant prématuré, ou lorsque la bilirubine augmente de 10µmol/L/h. Transfert en néonatalogie si ictère précoce ou sévère.	Courbe de Bhutani Si >95e p : examens complémentaires nécessaires Si entre 75 et 95, contrôle 24 à 48h après
Norvégiennes	/	/
AAP (2004)	Protocole « ictère » dans toutes les unités de néonatalogie	Taux de bilirubine en fonction de l'âge de l'enfant en heure
HAS (2004)	/	/

Tableau 4 : Les protocoles et courbes d'évaluation

1.3.2.4 Les prélèvements

Recommandations	Mesure de bilirubine transcutanée (Btc)	Dosage sanguin de la bilirubine (BS)	Autres prélèvements
NICE (2004)	Inspection visuelle non fiable Mesurer la Btc après H24	Si ictère avant H24 Si Btc > 250 µmol/L Si proche du seuil de traitement	Enfants nés à terme ayant un ictère > 14j (21 j pour les prématurés) : vérifier la coloration des selles/urines, mesure BC, prélèvement Grpe/rhésus Coombs, NFS, rechercher une étiologie métabolique et obtenir l'avis d'un expert
SCP (2007)	Mesure avant 72h de la Btc ou BS Btc en systématique ou sur les enfants ayant une jaunisse	Mesure avant 72h de la Btc ou BS chez tous les enfants. Mesure de la BS si ictère précoce < H24	Grpe/Rhésus de l'enfant atteint d'un ictère précoce si mère de groupe 0 Dosage du G6PD selon l'origine et si hyperbilirubinémie sévère Autres examens si hyperbilirubinémies sévères ou prolongées
SSN (2006)	Ne permet pas de décider d'un traitement.	Permet de poser l'indication d'un traitement. Mesure /8 à 12h pendant la photothérapie.	Grpe/ rhésus de l'enfant et test de Coombs au cordon chez tous les enfants de mère rhésus négatif ou ayant des RAI positifs. Grpe et Coombs, hémoglobine et bilirubine sérique chez les enfants développant un ictère
Norvégiennes	Btc/j en systématique Si > 250 µmol/L reconstrôler en BST avant traitement. Pas utilisable pendant la photothérapie	BS avant H24 pour les enfants de peaux noires. Contrôle toutes/6 à 12h pendant une photothérapie. 2 valeurs normales consécutives et en dessous du seuil de traitement impose l'arrêt des prélèvements.	/
AAP (2004)	Evaluation visuelle non fiable, Préférer le Btc Mesure si ictère < H24	Si ictère < H24 Si Btc > 250 µmol/L Selon le normogramme Bhutani	/
HAS (2004)	Mesure H24 mesure avant la sortie si sortie < 24h Btc/j jusqu'à J3	/	/

Tableau 5 : Les prélèvements

1.3.2.5 Les traitements

Recommandations	Photothérapie	ET	Autres traitements
NICE (2011)	Photothérapie conventionnelle comme traitement pour les hyperbilirubinémies significatives pour les enfants à partir de 37SA Si la bilirubine augmente rapidement (plus de 8,5 μ mol/L/h) ou si la bilirubinémie est située autour de 50 μ mol du seuil d'ET ou si l'ictère ne répond pas à la photothérapie conventionnelle, il faut instaurer une photothérapie intensive	Selon les courbes ou si signes cliniques d'encéphalopathie	Ig IV en complément d'une photothérapie si ictère d'origine immunologique Ne pas conseiller la lumière du jour comme traitement
SCP (2007)	Selon les courbes : photothérapie classique ou intensive. Si intensive établir l'étiologie	/	Injection Ig IV
SSN (2006)	Nouveau-né à terme sain de plus de 2500g lorsque le taux de BT est supérieur à 350 μ mol/ (300 si ictère hémolytique)	Nouveau-né à terme sain >2500g si BT dépasse 430 μ mol/L (370 si ictère hémolytique)	/
Norvégiennes	Si les indications de traitement sont liées aux valeurs de TSB, au poids de naissance et à l'âge postnatal Enfants nés à terme : seuil=350 μ mol/l Enfant entre 34 et 36 SA avec un poids de naissance >2500g : seuil =300 μ mol/l Les enfants moins tolérants à l'hyperbilirubinémie doivent être traités avec une mesure inférieure de 50 μ mol/L au niveau de traitement. Bilibed qu'en complément.	/	/
AAP (2004)	Selon les courbes	Selon les courbes	Selon les courbes
HAS (2004)	/	/	/

Tableau 6: Les traitements

1.3.2.6 Organisation de la sortie et du suivi

Recommandations	Sortie précoce	Organisation de la sortie et du suivi	Information
NICE (2011)	/	/	Information des parents sur l'ictère
SCP (2007)	Revoir l'enfant dans les 24h	Suivi organisé si jaunisse	/
SSN (2006)	/	/	/
Norvégiennes	Sortie < 72h : mesure de Btc ou TSB. = un taux à moins de 30 µmol/l d'une indication de traitement impose que l'enfant soit revu	/	Information écrite et verbale aux parents dont les enfants ont des FR d'ictère
AAP (2004)	Selon la valeur du BTC sur le normogramme avant la sortie	Evaluation des FR avant la sortie Suivi adapté	Informations verbales et écrites des parents
HAS (2004)	Précédée évaluation FR	Programmation 1ère visite à domicile et de la 1ère consultation pédiatrique Suivi organisé	Formations de tous les professionnels de la période néonatale Informations aux parents sur les signes d'alerte et personnes à contacter

Tableau 7 : Organisation de la sortie et du suivi

1.3.2.7 Autres éléments

- **Registre national**

La Société Suisse de Néonatalogie et le National Institute for Health and Clinical Excellence proposent dans leurs recommandations la création d'un registre national permettant d'établir un bilan annuel des cas d'hyperbilirubinémies sévères. Un registre d'ictères nucléaires existe aux Etats-Unis depuis de nombreuses années mais reste un registre déclaratif et donc non exhaustif en particulier sur les atteintes neurologiques modérées (Bhutani et Jonhson). [15]

- **Les dix recommandations clés selon l'AAP[10]**

L'analyse rétrospective des cas d'ictères nucléaires intégrés dans le registre américain a permis de définir la responsabilité de 3 niveaux de défaillance dans la prise en charge de l'ictère, exprimés dans le tableau ci-dessous :

Niveau de défaillance	Causes racines des ictères nucléaires
Etablissements de santé	Sortie précoce mater avant jugement possible évolution ictère Pas de continuité de prise en charge dyade mère-enfant dans premiers 10j
Parcours de soin	Méconnaissance de l'ictère et des risques de l'hyperbilirubinémie par les professionnels Pas d'évaluation systématisée de l'ictère pendant le séjour en mater Difficultés d'accès au soin après sortie avec réseau de suivi pauvre
Famille et société	Progression de l'allaitement maternel sans structure organisée de soutien Information parentale défaillante

Figure 9 : Niveau de défaillance selon l'AAP 2004 (V. Bhutani)

Dans les suites de ce travail, l'AAP a établi en 2004 dix recommandations clés pour prévenir l'ictère néonatal :

1. Promotion d'un allaitement de bonne qualité
2. Etablissement dans toute unité néonatale des « protocoles ictères » précisant en particulier les situations où les puéricultrices peuvent prélever un dosage de bilirubine sans avis du pédiatre
3. Dosage plasmatique de bilirubine pour tout ictère des 24 premières heures de vie
4. L'estimation visuelle de l'ictère est source d'erreur surtout sur les peaux foncées
5. Interprétation des taux de bilirubine en fonction de l'âge post-natal en heures
6. Les enfants nés avant 38 SA en particulier en cas d'allaitement maternel sont à haut risque d'ictère sévère
7. Mise en place d'une évaluation rationnelle du risque d'hyperbilirubinémie sévère avant la sortie
8. Organisation d'un suivi adapté en fonction de l'âge de sortie de la maternité et de l'évaluation du risque d'ictère sévère
9. Délivrance d'une information orale et écrite « ictère » aux parents
10. Instauration d'un traitement adapté de l'ictère dès l'indication posée

La meilleure prise en charge des incompatibilités rhésus avec la diffusion de l'immunoprophylaxie rhésus ainsi que l'introduction de la photothérapie dans les années cinquante avaient permis la diminution de l'incidence de l'hyperbilirubinémies sévères laissant espérer sa disparition complète dans les années suivantes.[33]

Malgré ces avancées médicales, les Etats-Unis, le Canada et certains pays d'Europe de l'Ouest ont constaté ces dernières années la résurgence de cas d'hyperbilirubinémies sévères conduisant différentes organisations nationales à publier des recommandations ciblant les professionnels soignants intervenant dans la période néonatale (sages-femmes, gynécologues-obstétriciens, pédiatres, médecins généralistes, puéricultrices, auxiliaires de puériculture des milieux hospitaliers ou des réseaux).[9] [10] [25] [26] [27] [34]

Malgré ces recommandations, l'Académie Nationale de Médecine française publie un rapport en novembre 2010 faisant état d'une résurgence de l'hyperbilirubinémie sévère et s'indigne de l'absence de prévention efficace concernant cette pathologie alors qu'elle existe pour l'hypothyroïdie et l'hyperphenylalaninémie avec le dépistage systématique à 3 jours de vie de l'enfant.[35]

En 2011–2012, l'équipe clinique du Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale (CNRHP) a identifié avec l'aide des équipes pédiatriques de la région Ile-de-France cinq ictères nucléaires. Pour comparaison, entre 2002 et 2007 soit en 5 ans, seul deux ictères avaient été diagnostiqués. [7]

Dans ce contexte de résurgence des ictères nucléaires et de contraintes liées aux circonstances (contrainte budgétaire, manque de personnel soignant et de places en maternité, évolution de la demande des parents...) on assiste à des programmes de retours précoces à domicile (avant 48 heures de vie soit à un stade où l'ictère est encore évolutif et n'a pas atteint son pic) [24] [28]

Comment alors, ne pas craindre, une augmentation du nombre de cas d'hyperbilirubinémie sévère après la sortie?

Ce constat nous a conduits à nous interroger sur l'état actuel (2012) de la prise en charge néonatale de l'ictère en Ile-de-France selon un double point de vue : celui des pédiatres de maternité et celui des parents de nouveau-nés ayant développé un ictère.

Deuxième partie

Méthodologie de l'étude

2.1 Problématique, hypothèses et objectifs de l'étude

2.1.1 Problématique

Dans le contexte actuel des sorties de maternité de plus en plus avancées après accouchement, des moyens sont mis en œuvre dans le parcours de soin de la dyade mère-enfant pour prévenir les hyperbilirubinémies sévères. Néanmoins, l'Académie de Médecine fait état depuis plusieurs années d'une résurgence des cas d'hyperbilirubinémie sévère après retour à domicile.

Devant ce constat confirmé par le Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale en juin 2012, nous avons cherché à étudier, en Ile-de-France, l'organisation du système de dépistage et de prise en charge des ictères ainsi qu'à identifier les étapes à risque de défaillances d'après la grille de lecture de Bhutani et des recommandations déjà publiées (AAP notamment).

2.1.2 Hypothèses

La survenue et le diagnostic d'une hyperbilirubinémie sévère après la sortie de maternité résulte d'une défaillance du parcours de soins du nouveau-né de la naissance au retour à domicile.

Trois niveaux de défaillances principaux ont été identifiés à partir de l'analyse rétrospective des registres d'hyperbilirubinémies sévères en Amérique du Nord :

- l'organisation du dépistage de l'ictère pendant le séjour en maternité,
- l'organisation et le type de suivi proposé à la sortie de maternité,
- l'information des parents quant à l'ictère.

Nous avons donc établi les trois hypothèses suivantes:

- ➔ **hypothèse 1** : il existe des défaillances dans l'organisation du dépistage et de la prise en charge de l'ictère pendant le séjour en maternité
- ➔ **hypothèse 2** : il existe des défaillances au niveau de l'organisation et du type de suivi proposé à la sortie de maternité
- ➔ **hypothèse 3** : il existe des défaillances au niveau de l'information apportée aux parents quant à l'ictère

2.1.3 Objectifs

L'objectif de notre travail de recherche consiste donc à étudier l'organisation du système de dépistage de l'hyperbilirubinémie dans les maternités d'Ile-de-France et d'identifier les étapes à risque de défaillances éventuelles au regard de la grille de lecture de Bhutani et de l'AAP 2004. [10] [15]

2.2 Présentation de l'étude

2.2.1 Type d'étude

Deux études ont été menées en parallèle entre le 1er juillet 2012 et le 15 janvier 2013.

La première est une étude avec inclusion prospective de cas d'enfants vus pour ictère, pour la première fois, dans les trois premières semaines de vie, à la consultation du Centre National de Référence en Hémiobiologie Périnatale (CNRHP), hors immunisation rhésus. Les données rétrospectives concernant l'accouchement et les suites de couches ont été recueillies auprès des parents de ces enfants à l'aide d'un questionnaire

L'objectif de ce questionnaire était d'analyser les pratiques actuelles et, secondairement, de valider ou d'infirmer les hypothèses concernant l'existence de défaillances au niveau de l'organisation et du type de suivi proposé à la sortie de maternité, et au niveau de l'information apportée aux parents quant à l'ictère.

La deuxième est une enquête de pratiques auprès des pédiatres de maternité en Ile-de-France à partir d'un questionnaire envoyé par mail par l'intermédiaire du Groupe Etude de Néonatalogie d'Ile-de-France (le Groupe d'Etude en Néonatalogie d'IDF fait partie de la Société Française de Néonatalogie, association régie par la loi du 1er juillet 1901, qui regroupe les médecins et professionnels exerçant la médecine néonatale quelles que soient leurs modalités d'exercice). Afin d'inclure un nombre suffisant de maternité de type 1, le CNRHP nous a également permis d'envoyer le questionnaire directement aux maternités d'Ile-de-France non membres du Groupe d'Etude de Néonatalogie d'Ile-de-France.

Plusieurs rappels par mails ont été effectués auprès des maternités afin de recueillir le maximum de questionnaires.

L'objectif de ce second questionnaire était de répertorier les expériences et le vécu des parents dont l'enfant a développé un ictère et d'identifier des défaillances

dans l'organisation du dépistage de l'ictère pendant le séjour en maternité, dans l'organisation du type de suivi proposé à la sortie de maternité, et au niveau de l'information apportée aux parents quant à l'ictère. Il a été possible de confronter les déclarations des pédiatres concernant l'information délivrée aux parents aux réponses de ces derniers (déclarations des parents dont l'enfant est né dans la maternité X et celles des pédiatres exerçant dans cette même maternité X).

2.2.2 Réalisation et présentation des questionnaires

2.2.2.1 Questionnaire parents

Le questionnaire destiné aux parents comportait 23 questions divisées en deux parties : l'une concernant les enfants de la fratrie et l'autre concernant l'enfant actuel pour lequel ils venaient consulter. Les questions étaient principalement de type binaire ou à choix multiples. Le questionnaire était présenté aux parents en début de consultation pour être complété, ensuite, avec ou sans notre aide. (Annexe VIII)

2.2.2.2 Questionnaire pédiatres

Le questionnaire destiné aux pédiatres du Groupe d'Etude en Néonatalogie d'Ile-de-France a été construit en s'inspirant du travail de Dr Raignoux (interne en pédiatrie à Toulouse), réalisé en association avec le Pr Ch. Casper et le Dr A. Cortey pour le GEN Midi Pyrénées. Le questionnaire comportait 39 items regroupés au sein des catégories cités après :

- Généralités sur l'établissement
- Dépistage de l'ictère néonatal
- Protocole de prise en charge thérapeutique des ictères
- Modalités de traitement par photothérapie
- Organisation du suivi après sortie de maternité
- Sortie de la maternité
- Information aux parents en maternité

Les questions étaient principalement de type binaire ou à choix multiples.

Plusieurs pédiatres au sein d'une même maternité pouvaient répondre au questionnaire suivant leur affectation et l'organisation du service (néonatalogie, réanimation, unité kangourou...). (Annexe VII)

2.2.2.3 Recueil rétrospectif des données manquantes

Un recueil rétrospectif des données manquantes sur les dossiers pédiatriques de consultation ictère au CNRHP a été réalisé dans un deuxième temps pour chaque questionnaire parents sélectionné. Ce recueil rétrospectif de données visait :

- à établir les caractéristiques générales de la population de l'étude,
- à mettre en évidence les facteurs de risques pour l'ictère néonatal établis par l'American Academy of Pediatrics chez ces enfants,
- à préciser la maternité de naissance de ces derniers pour confronter leurs réponses à celles des pédiatres de cette même maternité,
- et enfin à valider la cause retenue de l'ictère pour chaque enfant.

2.2.3 Population de l'étude

2.2.3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion des enfants consultants au CNRHP

Nous avons inclus, dans la première étude, tous les enfants vus pour la première fois dans les trois premières semaines de vie à la consultation clinique du CNRHP, située dans la maternité de Trousseau, pour ictère hors immunisation rhésus. En effet, nous avons considéré que les enfants développant un ictère suite à une immunisation rhésus étaient largement pris en charge dès leur naissance dans le cadre des protocoles de prévention des immunisations rhésus.

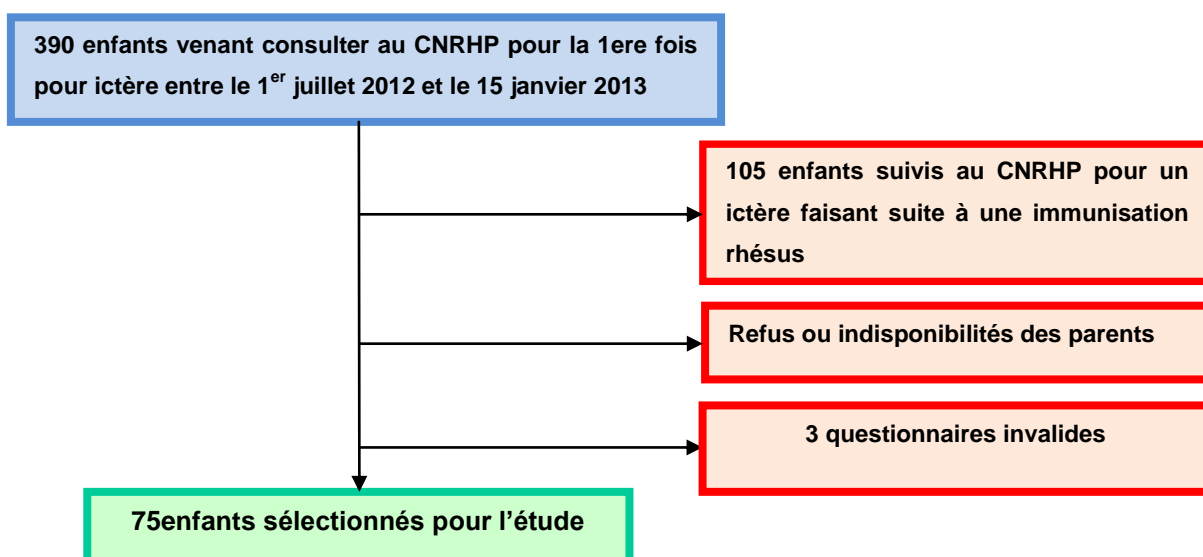


Figure 10: Inclusion des enfants consultant au CNRHP

Nous avons finalement inclus, dans cette première étude, 75 enfants ayant consulté au CNRHP pour la première fois au cours des trois premières semaines de vie pour ictère hors immunisations rhésus.

2.2.3.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des maternités d'Ile-de-France

Nous avons inclus, dans la deuxième étude, les maternités d'Ile-de-France répondant à notre questionnaire envoyé par mail entre le 1er septembre 2012 et le 25 janvier 2013.

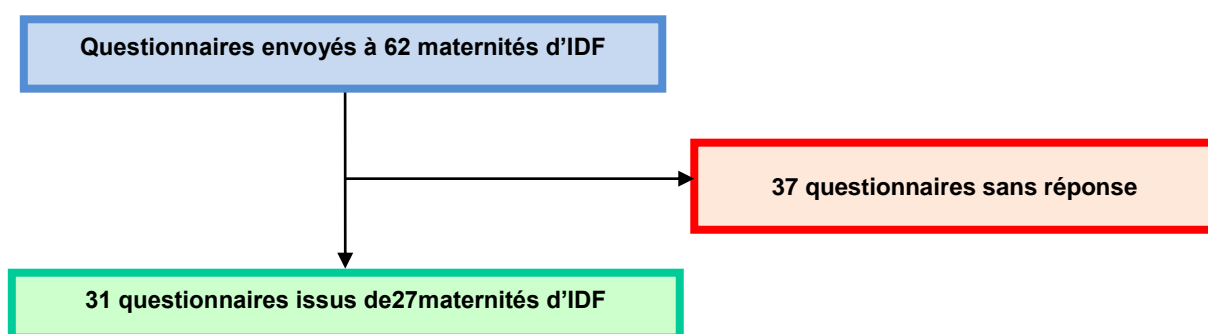


Figure 11 : Inclusion des maternités d'Ile-de-France

Nous avons finalement inclus, dans cette deuxième étude, 27 maternités d'Ile-de-France. En Ile-de-France on dénombre 91 maternités dont 37 de type I soit 40,6%, 38 de type II soit 41,8% et 16 de type 3 soit 17,6% de type III.

Tableau 8 : Répartition des niveaux des 27 maternités incluses dans l'étude

Type de maternité	Maternités contactées	Maternités incluses
Type I	10	6 soit 60,0%
Type II	37	11 soit 29,7 %
Type III	14	10 soit 71,4 %

Dans notre étude la répartition est la suivante : 22,2% de type I, 40,7% de type II et 37,1% de type III. Donc nous avons une surreprésentation de type III et une sous-représentation de type I : notre étude n'est donc pas un reflet d'un état des lieux en Ile-de-France.

Une liste exhaustive des maternités ayant reçu le questionnaire et de celles ayant participé à l'étude est présente en Annexe I.

2.3 Résultats de l'étude

2.3.1 Première étude : étude rétrospective sur les consultations au CNRHP clinique – Questionnaire parents

2.3.1.1 Caractéristiques de la population étudiée

Les spécificités de cette population sont présentées dans le tableau suivant :

Tableau 9 : Caractéristiques de la population

Variables	n(%) et moyenne [min ; max]
Total	75(100%)
Sexe masculin	45 (60,0)
Poids de naissance	3169 [2250 ; 4200]
Accouchement voie basse non instrumental	53 (70,7)
Accouchement voie basse instrumental	9 (12,0)
Césarienne	5 (6,7)
Naissance à terme (≥ 37 SA)	59 (78,7)
Naissance ≥ 38 SA	46 (61,3)
Allaitement maternel (exclusif et mixte)	69 (92,0)
Allaitement maternel exclusif	35 (46,6)
Allaitement artificiel	6 (8,0%)
Origine maternelle	
caucasienne	25 (33,3)
asiatique	16 (21,3)
africaine	23 (30,6)
antillaise	3 (4,0)
Rang =1 dans la fratrie	39 (52,0)
Rang >1 dans la fratrie	36 (48,0)
Age à la première consultation au CNRHP en jours	12 [1 ; 21]
Age à la première consultation ≤ 7 jours	21 (28,0)
Naissance de l'enfant dans une maternité de type 1	30 (40,0)
Naissance de l'enfant dans une maternité de type 2	10 (13,3)
Naissance de l'enfant dans une maternité de type 3	35 (46,7)

Les enfants inclus sont majoritairement de sexe masculin et nés à terme par voie basse non instrumentale. Les origines maternelles caucasiennes, africaines et asiatiques sont représentées en proportions quasi égales dans notre population. Pour la moitié d'entre eux, il s'agit d'un premier enfant au sein du couple.

Enfin, les enfants ont consulté pour la première fois au CNRHP en moyenne à 12 jours de vie et seulement 28% ont consulté au cours de leur première semaine de vie.

Tous les nouveau-nés de l'étude possédaient au moins un facteur de risque d'hyperbilirubinémie (AAP) après exclusion de « sexe de l'enfant ». (N manquant =7).

On comptait 36 enfants possédant au moins 3 facteurs de risques, dont 21 sans prendre en compte le facteur de risque « sexe masculin ».

La répartition des facteurs de risques au sein du groupe possédant au moins 3 facteurs de risques est présentée ci-dessous :

Tableau 10 : Facteurs de risques

Variables	Total n(%)	n(%)
Sexe masculin	36 (100)	27 (75.0)
AM exclusif		21 (58.3)
AG ≤38SA		16 (44.4)
Incompatibilité érythrocytaire ou maladie hémolytiques		23 (63.9)
ATCD ictere dans la fratrie		14 (38.9)
Origine maternelle africaine/antillaise/asiatique		29 (80.5)
Céphalématomes		3 (8.3)
Ictère <H24		3 (8.3)

2.3.1.2 Allaitement maternel (AM)

Au sein de la population étudiée, 35 enfants bénéficiaient d'un allaitement maternel exclusif, 6 d'un allaitement artificiel exclusif et 34 d'un allaitement mixte lors de la première consultation au CNRHP. Sur les 35 allaitements maternels exclusifs, 21 mères ont déclaré rencontrer des difficultés dans leur allaitement : difficultés pour positionner l'enfant au sein (n=7), tétées trop longues (n=8), l'enfant prend difficilement de poids (n=6), l'enfant s'endort au sein (n=4), « manque » de lait (n=5), douleurs au mamelons (n=2) et enfin manque de confiance en soi (n=1).

En moyenne dans notre population, le nombre de mises au sein par jour était de 8, le nombre de selles par jour était de 5 et le nombre d'émission d'urines par jour était de 8. Les caractéristiques principales de ces allaitements sont présentées ci-dessous.

Tableau 11 : Allaitement maternel

Variables	Total n(%)	n manquant (%)	n(%) moyenne [min ; max]
AM (mixte ou exclusif)	75 (100)	0	69 (92,0)
AM exclusif	75 (100)	6 (8,0)	35 (46,6)
Présence de difficultés dans son AM exclusif	35 (100)	4 (11,4)	21 (60,0)
Evaluation de ces difficultés sur une échelle de 0 à 10	35 (100)	1 (2,9)	3 [0 ; 8]
Difficulté importante dans son AM (note ≥6)	35 (100)	1 (2,9)	7 (20,0)
Nombre tétées/j pour les AM exclusifs	35 (100)	2 (5,7)	8 [4 ; 18]
Nombre de selles/j pour les AM exclusifs	35 (100)	2 (5,7)	5 [0 ; 10]
Nombre enfants avec <4selles/j dans les AM exclusifs	35 (100)	2 (5,7)	11 (31,4)
Nombre d'urines /j pour ces AM	35 (100)	9 (25,7)	8 [2 ; 12]
Nombre enfants avec <6urines/j dans ces AM	35 (100)	9 (25,7)	6 (17,1)

2.3.1.3 Fratrie

Au sein de notre population, 36 enfants possédaient un ou plusieurs frères/sœurs aînés et parmi eux, 17 avaient déclaré un ictère néonatal -dont 13 avaient nécessité un traitement par photothérapie-.

Tableau 12 : Fratrie

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%) et moyenne [min ; max]
Rang >1 dans la fratrie	75 (100)	0 (0,0)	36 (48,0)
ATCD d'ictère	36 (100)	3 (8,3)	17 (47,2)
Age lors du diagnostic de l'ictère en jour	75 (100)	1 (5,9)	2 [1 ; 4]
ATCD d'ictère traité par photothérapie	17 (100)	0 (0,0)	13 (76,5)

2.3.1.4 Dépistage

Différents professionnels soignants participent au dépistage de l'ictère néonatal en maternité. D'après les réponses des parents, les acteurs principaux du dépistage seraient la sage-femme (48% des cas) et le pédiatre (49,3%).L'auxiliaire de puériculture et la puéricultrice y participerait également mais plus minoritairement.(N manquant = 1)

Tableau 13 : Dépistage

Variables	Totaln (%)	n(%)
Participation de :		
→SF		36 (48,0)
→ Pédiatre	75 (100%)	37 (49,3)
→ Puéricultrice		7 (9,3)
→Auxiliaire de puériculture		6 (8,0)

2.3.1.5 Information aux parents

- **Contenu de l'information**

Dans notre population, 21 parents (28,0%) déclarent n'avoir reçu aucune information concernant l'ictère néonatal au cours de leur séjour en suites-de-couche.

Parmi ceux ayant reçu une information, 46,7% ont été informé du mécanisme d'apparition de l'ictère, 35,0% des risques liés à un ictère, 53,3% des modalités de dépistage et 60,0% des signes à surveiller.

Seuls 25,30% des parents ont reçu une information complète sur l'ictère.

Une information était considérée comme complète lorsqu'elle comprenait des éléments sur le mécanisme, les risques, le dépistage et les signes à surveiller.

(N manquant = 1)

Tableau 14 : Information aux parents

Variables	Totaln (%)	N manquant (%)	n(%)
Parents ayant eu une information sur l'ictère	75 (100)	1 (1,3)	54 (72,0)
Information sur le mécanisme	75 (100)	1 (1,3)	35 (46,7)
Information sur les signes à surveiller	75 (100)	1 (1,3)	45 (60,0)
Informations sur les risques liés à l'ictère	75 (100)	1 (1,3)	27 (36,0)
Information sur le dépistage	75 (100)	1 (1,3)	40 (53,3)
Informations/ conseils	75 (100)	3 (4,0)	34 (45,3)
Information complète	54 (100)	0	19 (25,3)
Information par la SF sans le pédiatre	54 (100)	0	16 (29,6)
Information par le pédiatre sans la sage-femme	54 (100)	0	14 (25,9)
Information par la SF+ pédiatre	54 (100)	0	16 (29,5)

- **Délivrance de l'information par les professionnels**

L'information donnée à ces couples aurait été délivrée dans 29,60% des cas par la sage-femme sans le pédiatre et dans 29,50% des cas par la sage-femme et le pédiatre. Le tableau suivant présente nos résultats relatifs à l'information des parents.

Tableau 15 : Information aux parents

Variables	Totaln (%)	N manquant (%)	n(%)
Information par la SF sans le pédiatre	54 (100)	0	16 (29,6)
Information par le pédiatre sans la sage-femme	54 (100)	0	14 (25,9)
Information par la SF+ pédiatre	54 (100)	0	16 (29,5)

- **Influence des antécédents d'ictère**

Les parents ayant au moins un enfant avec un antécédent d'ictère dans la fratrie ont reçu la même information pour l'ictère de l'enfant actuel au cours de leur séjour en maternité que les autres parents. (N manquant = 3 soit 4,0%)

Tableau 16 : Information aux parents et antécédent(s) d'ictère(s) dans la fratrie

	Information +	Information -	
Total = 75	n (%)	n (%)	p (Chi2 -Yates)
Variables			
ATCD ictère dans la fratrie +	14 (18,6)	3 (4,0)	p= 0,37
ATCD ictère dans la fratrie -	37 (49,3)	18 (24,0)	

Parmi les parents ayant reçu une information (n=54), les parents ayant au moins un enfant avec un antécédent d'ictère dans la fratrie n'ont pas été moins nombreux à recevoir une information complète.

Tableau 17 : Information complète

		Information complète	Information incomplète	
Sous-total =54	n manquant (%)	n (%)	n (%)	p (Chi2)
Variables				
ATCD ictère dans la fratrie +	6 (11,1)	5 (9,3)	9 (16,7)	p=0,83
ATCD ictère dans la fratrie -		14 (25,9)	22 (40,7)	

- **Efficiences de l'information**

L'information est tout aussi efficace quand elle est apportée par la sage-femme, le pédiatre ou encore la sage-femme et le pédiatre. L'antécédent d'ictère dans la fratrie n'influe pas sur l'efficacité de l'information.

Tableau 18 : Efficience de l'information

		Efficiences +	Efficiences -	
Sous-Total = 54	n manquant (%)	n (%)	n (%)	p (Chi2, Chi2 -Yates, Fisher)
Variables				
Nombre d'acteurs				
1	4 (7,4%)	15 (27,8)	7 (12,9)	Référence p=0,75 p=0,39
2		14 (25,9)	8 (14,8)	
3		7 (12,9)	1 (1,8)	
Professionnel soignant				
SF	0	11 (20,4)	5 (1,85)	Référence P=0,39 P=0,70
Pédiatre		12 (22,2)	2 (3,70)	
SF + Pédiatre		10 (18,5)	6 (11,1)	
ATCD d'ictère fratrie +	6 (11,1)	10 (18,5)	3 (5,5)	p= 0,73
ATCD d'ictère fratrie -		24 (44,4)	12 (22,2)	

- **Appréciation des parents**

Les parents des enfants inclus dans l'étude sont pour 36,00% peu satisfaits voire pas du tout satisfaits de l'information reçue lors de leur séjour en maternité. La figureci-dessous présente nos résultats.

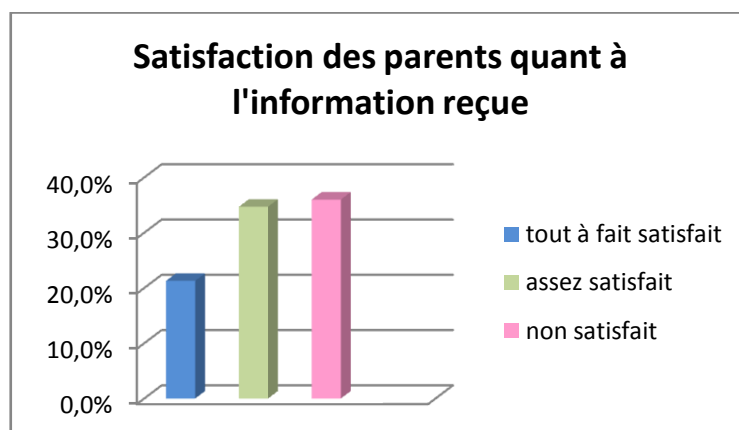


Figure 12 : Evaluation de l'information par les parents

Pour 17,3% des enfants de l'étude, le diagnostic d'ictère n'aurait été établi, aux dires des parents, que sur une estimation visuelle sans qu'aucun bilan sanguin ne soit réalisé. Dans seuls 25,30% des cas, le diagnostic a été posé après mesure de la bilirubine transcutanée et de la bilirubinémie. (N manquant = 1 soit 1,30%)

Tableau 19 : Diagnostic

Variables	n(%)
Estimation visuelle uniquement	13 (17,3)
Mesure du taux bilirubinémie uniquement	21 (28,0)
Mesure de la bilirubine transcutanée (BTC) uniquement	21 (28,0)
BTC et bilirubinémie	19 (25,3)

2.3.1.7 Etiologie de l'ictère dépisté

Tous les ictères de notre série sont des ictères à bilirubine non conjuguée. L'étiologie majoritaire à l'origine des ictères de notre population est l'incompatibilité érythrocytaire ABO (30,65%) avec une plus grande proportion d'incompatibilité A/O. L'insuffisance d'apports alimentaires représente la deuxième étiologie de notre population (26,65%). (Total = 75 questionnaires)

Tableau 20 : Etiologie de l'ictère

Variables	n(%)
<u>Incompatibilité sanguine :</u>	
A/O	12 (16,0)
B/O	11 (14,6)
<u>Défaut de glucuroconjugaison :</u>	
Immaturité hépatique (prématurité)	5 (6,6)
Maladie de Gilbert	2 (2,6)
<u>Anomalies des érythrocytes :</u>	
Anomalies de membranes	1 (1,3)
déficit en G6PD	4 (5,3)
Hémoglobinopathie	1 (1,3)
Insuffisance d'apports alimentaires	20 (26,6)
Physiologique	13 (17,3)

2.3.1.8 Comment les enfants sont référés à la consultation du CNRHP

Au sein de notre population, 55,8% des enfants avaient au moins été vus une fois en consultation avant celle au CNRHP clinique. Dans ce groupe d'enfants, ces consultations étaient motivées par l'ictère de l'enfant pour 65,3% d'entre eux.

Néanmoins 34.6% de ces nouveau-nés n'avaient jamais consulté avant de venir au CNRHP clinique.

Tableau 21 : Consultation avant celle au CNRHP

Variables	Total n (%)	n manquant (%)	n(%)
Nombre :	75 (100)	1 (1,3)	
0			26 (34,6)
1			14 (18,6)
2			0
3			1 (1,3)
> 3			7 (1,3)
Consultation concernant l'ictère	49 (100)	5 (10,2)	32 (65,3)

Les professionnels de santé de la maternité sont ceux qui orientent le plus fréquemment les parents vers la consultation « ictère » du CNRHP (58,70%).

La SF libérale a orienté également les parents vers cette consultation dans 5,33% des cas.(N manquant = 1)

Tableau 22 : Professionnels orientant vers la consultation du CNRHP

Variables	n(%)
Professionnels de la maternité	44 (58,7)
Professionnels de PMI	10 (13,3)
Professionnels de l'HAD	2 (2,6)
Pédiatre	12 (16,0)
Médecin traitant	2 (2,6)
SF libérale	4 (5,3)
Parents	2 (2,6)

2.3.2 Deuxième étude : enquête de pratiques auprès des pédiatres de maternité d'Ile-de-France

2.3.2.1 Caractéristiques générales des maternités incluses

Cette deuxième étude a inclus 27 maternités d'Ile-de-France (6de type 1, 4de type 2A, 7de type 2B et 10 de type 3). Le tableau suivant précise le nom des maternités et leur répartition:

Tableau 23 : Type de maternité

Maternité type 1	Maternité type 2A	Maternité type 2B	Maternité type 3
Bégin St Therese Lilas Bluets IMM Jeanne d'Arc	H. Privé d'Antony Pitié Salpêtrière Franco britannique Armand Brillard	Neuilly Longjumeau Orsay St Joseph R. Ballenger Compiègne Gonesses	Meaux Argenteuil CHIC Sud Franco-Britannique Trousseau Necker P. Royal R.Debré Montreuil Béclère

Les caractéristiques principales des maternités incluses sont les suivantes :

Tableau 24 : Caractéristiques des maternités

Variables	n(%)
Total	27(100%)
Maternité de type 1	6 (22,2)
Maternité de type 2A et 2B	11 (40,7)
Maternité de type 3	9 (37,1)
Maternité publique	14 (51,8)
Maternité privée à but non lucratif	9 (33,3)
Maternité privée à but lucratif	3 (11,1)
Maternité avec 0 à 1000 accouchements/an	1 (3,7)
Maternité avec 1001 à 3000 accouchements/an	18 (66,6)
Maternité avec plus de 3000 accouchements/an	8 (29,6)
Unité kangourou	14 (51,8)
Unité de néonatalogie	20 (74,1)

2.3.2.2 Organisation de la prise en charge de l'ictère

- **Protocoles « ictère »**

Parmi les 27 maternités de l'étude, 22 possèdent un protocole concernant la prise en charge de l'ictère néonatal. Il n'existe pas de différence entre les différents types de type de maternité ($p > 0,05$). Parmi les maternités ayant un protocole, seulement 8 possèdent un protocole complet (dépistage, courbe d'indication de photothérapie, modalités de traitements et d'organisation de la sortie).

Tableau 25 : Protocole ictère

Variabiles	Total n (%)	n manquant (%)	n (%)	p (Fisher)
Maternité avec un protocole :	27 (100)		22 (81,5)	p=0,26 (1vs2) p= 1,00 (1vs3) p= 0,21 (2vs3)
Type 1	6 (100)	2 (7,4)	3 (50,0)	
Type 2A et 2B	11 (100)	0	11 (100)	
Type 3	10 (100)	0	8 (80,0)	
Protocole				
→concernant le dépistage			17 (77,3)	
→avec une courbe d'indication de photothérapie	22 (100)	6 (22,2)	20 (90,0)	
→concernant les modalités de photothérapie			16 (72,7)	
→concernant l'organisation de la sortie			9 (40,9)	
Protocole complet	22 (100)	0	8 (36,4)	

- **Dépistage systématique**

Un dépistage systématique de l'ictère néonatal est réalisé au sein de 21 maternités. Il n'existe aucune différence concernant la réalisation d'un dépistage systématique de l'ictère selon le type de maternité ($p < 0,05$).

Tableau 26 : Dépistage systématique

Variabiles	Total n (%)	n manquant (%)	n(%)	P (Fisher)
Systématique :	27 (100)		21 (77,8)	p = 0,51 (1vs2) p = 0,52 (1vs3) p = 1,00 (2vs3)
Type 1	6 (100)	1 (3,7)	5 (18,5)	
Type 2A ET 2B	11 (100)	0	8 (29,6)	
Type 3	10 (100)	0	8 (29,6)	

- **Dépistage ciblé**

Un dépistage ciblé est réalisé au sein de 15 maternités.

Il n'existe à nouveau pas de différence concernant la réalisation d'un dépistage ciblé selon le type de maternité ($p > 0,05$).

Le tableau suivant présente nos résultats.

Tableau 27 : Dépistage

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)	P (Fisher)
Ciblée :	27 (100)	1 (3,7)	15 (55,5)	p = 0,57 (1vs2)
Type 1	6 (100)	0	2 (33,3)	p = 0,33 (1vs3)
Type 2A et 2B	11 (100)	0	6 (22,2)	p = 0,65 (2vs3)
Type 3	10 (100)		7 (25,9)	

Les critères de sélection pour la réalisation d'un dépistage ciblé au sein de ces 15 maternités sont multiples. Les critères qui conduisent le plus fréquemment à un dépistage ciblé de l'enfant sont l'ictère visible à l'œil, l'ictère survenant avant H24 de l'enfant, les incompatibilités ABO, l'antécédent d'ictère dans la fratrie traité par photothérapie et les céphalématomes.

Tableau 28 : Critères pour un dépistage ciblé

Variables	Total n (%)	n(%)
Ictère visible à l'œil	15 (100)	12 (80,0)
Enfant né entre 35 et 38SA		11 (73,3)
Ictère avant H24		15 (100)
Incompatibilité ABO		12 (80,0)
ATCD d'ictère dans la fratrie traité par photothérapie		12 (80,0)
ATCD d'ictère dans la fratrie sans photothérapie		8 (53,3)
Céphalématomes		11 (73,3)
Origine antillaise, africaine ou asiatique		5 (33,3)
AM exclusif		1 (6,6)
Enfant macrosome de mère diabétique		3 (20,0)
Enfant de sexe masculin		0
Jaunisse avant la sortie		9 (60,0)

- **Modalités de dépistage**

Toutes les maternités incluses dans l'étude réalisent un dépistage par mesure transcutanée du taux de bilirubine à l'aide d'un bilirubinomètre. Cette mesure est effectuée majoritairement par les infirmières du service de suites-de-couche, les auxiliaires de puériculture ainsi que les sages-femmes. Les bilirubinomètres les plus utilisés sont JM103® et le Bilicheck® sont les appareils les plus utilisés.

Tableau 29 : Dépistage : modalités

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)
<u>Quel professionnel ?</u>	27 (100)	0	SF
Pédiatre			9 (33,3)
IDE			6 (22,2)
Auxiliaire de puériculture			14 (51,8)
<u>Type de bilirubinomètre</u>	27 (100)	2 (7,4)	JM103/ JM102 et/ou Bilicheck (accrédités par la FDA)
Bilimed (non accrédités par la FDA)			9 (33,3)

La mesure du bilirubinomètre est interprétée par le pédiatre sur des bases non précisées sauf pour une maternité de type 2B qui utilise le nomogramme de Maisels.

2.3.2.3 Dosage sanguin

Pour confirmer le diagnostic, les maternités prélèvent le plus souvent lors du premier et du deuxième dosage une bilirubine totale et une bilirubine conjuguée.

Une seule maternité n'a pas répondu à cette question.

Tableau 26 : Bilan sanguin

Variables	Totaln (%)	n(%)
1^{er} dosage :	27 (100)	26 (96,3)
BT		14 (51,8)
BC		5 (18,5)
BL		
2^e dosage :		
BT		24 (88,9)
BC		15 (55,5)
BL		8 (29,6)

2.3.2.4 Organisation du traitement

- **Equipement des maternités**

La photothérapie intensive constitue le traitement le plus utilisé dans les services de ces maternités (81,50%).(Nmanquant=2)

Tableau 27 : Prescription de photothérapie en maternité

Variables	Type 1	Type 2	Type 3
Total n = 27	n (%)	n (%)	n (%)
Rampes fluorescentes	4 (14,8)	4 (14,8)	5
Rampes à LED	1 (3,7)	1 (3,7)	1 (3,7)
Bilibed/bilisoft	1 (3,7)	2 (7,4)	0
Photothérapie intensive	5 (18,5)	9 (33,3)	8 (29,6)

- **Indications au traitement**

Dans 59,25% des maternités, la photothérapie est le traitement établi suite à une bilirubinémie supérieure à la norme pour l'âge de l'enfant, selon les courbes d'indication choisies dans le service.

Le tableau page suivante présente les résultats.

Tableau 30 : indication de traitement par photothérapie en maternité

Variables	Total n (%)	n manquant (%)	n(%)
Indications :			
Clinique seulement	27 (100)	2 (7,4)	0
Btc seule			0
Bilirubinémie seule			16 (59,2)
Clinique et Btc ou Bilirubinémie			8 (29,6)

La courbe la plus utilisée parmi les maternités interrogées est celle de l'AAP qui prend en compte pour l'indication du traitement les facteurs de risque de toxicité aggravée en cas d'hyperbilirubinémie.(Annexe IX).

Seules 21 maternités ont répondu à cette question. Parmi elles, 3 utilisaient des courbes non référencées. Le tableau suivant présente les différentes courbes choisies dans ces services de maternités :

Tableau 29 : Courbes d'indication de photothérapie

Variables	Total n (%)	n(%)
AAP 2004	21 (100)	13 (61.9)
Cockington		3 (14.2)
NICE		1 (3,7)
Maisels		1 (3.7)
Non référencé		3 (14.2)

- **Prescription**

Les modalités de rédaction de prescription de la photothérapie entre les maternités sont variables puisque seulement 59,2% spécifient le type d'appareil à utiliser. Cependant, presque toutes (81,5%) précisent la durée du traitement, le nombre de séances et l'intervalle entre chacune.

Tableau 30 : Prescription de photothérapie en maternité

Variables	Total n (%)	n manquant (%)	n(%)
Prescription de photothérapie :			
Type appareil	27 (100)	2 (7,4)	17 (63,0)
Maximum de surfaces			3 (11,1)
Surveillance pendant la photothérapie			5 (18,5)
Durée			24 (88,9)
Nombre séances et intervalles			24 (88,9)
Distance			5 (18,5)
Port de lunettes			10 (37,0)
Surveillance pendant la photothérapie			15 (55,5)
Surveillance efficacité			13 (48,1)

- **Surveillance de l'efficacité du traitement par photothérapie**

La surveillance du traitement est prescrite dans 11 de ces maternités par une mesure de la BTC après la fin du traitement (3 avant H12 et 6 après) et pour 21 par une mesure de la bilirubinémie. (Cf. tableau page suivante).

Tableau 31 : Surveillance de l'efficacité

Variabes	Total n (%)	n manquant (%)	n(%)
Btc	27 (100)	3 (11,1)	11 (40,7)
Avant 12h après fin du traitement		5 (18,5)	3 (11,1)
Après 12h après fin du traitement		5 (18,5)	6 (22,2)
Bilirubinémie	27 (100)	3 (11,1)	21 (77,7)

2.3.2.5 Information aux parents

Environ 80% des maternités de l'étude expliquent aux parents le mécanisme de l'ictère chez leur enfant, leur parlent du risque de récurrence, leur indiquent les signes à surveiller et fixent un délai de consultation après sortie de maternité.

Seule la moitié d'entre elles leur donnent le numéro d'un praticien ou d'une structure à contacter en cas de complications relatives à cet ictère, c'est-à-dire un référent.

Aucune maternité ne fournit de fiche d'informations aux parents au moment de la sortie de maternité. (N manquant = 0)

Tableau 32 : Information aux parents

Variabes	n(%)
Mécanisme	22 (81,5)
Risque de récurrence	24 (88,9)
Signes cliniques à surveiller	25 (92,6)
Délai de consultation après sortie de maternité	21 (77,8)
Contact après sortie de maternité	15 (55,5)
Brochure informative	0

2.3.2.6 Organisation de la sortie de maternité et du suivi

- **Autorisation de sortie**

La sortie était autorisée dans toutes ces maternités par le pédiatre (100%) ou la sage-femme du service de suites-de-couche sous délégation du pédiatre (29,6%)

- **Critères pour la sortie**

Les deux tiers des maternités possèdent un seuil pour la bilirubine au-dessus duquel la sortie n'est pas autorisée. Toutes les maternités de l'étude évaluent les facteurs de risques présents chez l'enfant et l'évolution de son ictère au cours du séjour avant

d'autoriser la sortie. Seules 6 maternités sur 27 estimaient qu'un enfant ayant développé un ictère non traité par photothérapie devait être revu systématiquement après sa sortie de maternité, et 14 sur 27 lorsque l'enfant avait eu un traitement par photothérapie.

Tableau 34 : Critères pour la sortie

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)
Seuil pour la valeur de bilirubine au dessus duquel la sortie n'est pas autorisée	27 (100)	0	18 (66,6)
<u>Critères pris en compte pour la sortie :</u>			
FR seuls	27 (100)	1(3,7)	0
Evolution de l'ictère seul			0
Les 2			26 (96,3)
Suivi rapproché possible			3 (11,5)
Enfants ayant eu un ictère sans photothérapie devant être revu en systématique	27 (100)	1 (3,7)	6 (22,2)
Enfants ayant eu un ictère avec photothérapie devant être revu en systématique	27 (100)	2 (7,4)	14 (51,8)

Une date pour la consultation après sortie de maternité était fixée par 20 maternités de l'étude. Les résultats concernant l'organisation de la sortie sont présentés ci-dessous :

Tableau 35 : Sortie de la maternité

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)
Fixant un délai pour la consultation après sortie	20 (100)	0	20 (100)
<u>Délai pour la consultation :</u>			
<48h	20(100)	3 (15,0)	8 (40,0)
48 à 72h			1 (5,0)
72h-1sem			4 (20,0)
1 à 2 semaines			0
>15 jours			2 (10,0)
Variables			3 (15,0)

Parmi celles fixant un délai, étaient présentes :

- inférieur à 48h : 1 maternité type I, 5 type II et 2 type III.
- compris entre 48 et 72h : 1 maternité type III
- compris entre 72h et 1 semaines : 1 maternité type 1, 2 type II et 1 type III
- supérieur à 15 jours : 1 maternité type II et 1 maternité type III

Seules 10 maternités possèdent au sein de leur établissement une consultation leur permettant de revoir les enfants ayant développé un ictère en suites-de-couche. Parmi elles, 3 maternités de type I, 2 de type II et 5 de type III.

Trois maternités ont précisé que, malgré l'absence de ce type de consultation dans leur établissement, il leurs arrive fréquemment de revoir des enfants dans le service de SDC pour réaliser une mesure de la BTC ou de la bilirubinémie. La moitié des maternités interrogées orientent les parents après leur sortie vers une autre structure

afin d'assurer la surveillance de l'ictère. La PMI est la structure la plus sollicitée suivie du pédiatre ou du médecin traitant. Seule une maternité orientait les parents vers le CNRHP.

Tableau 31 : Consultation "ictère" au sein de la maternité

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)
Consultation « ictère »	27 (100)	1 (3,70%)	10 (37,1)
Orientation vers d'autres structures	27 (100)	1 (3,7)	14 (51,8)
PMI			11 (78,6)
Pédiatre/Médecin traitant			8 (57,1)
HAD	14 (100)	0	5 (35,7)
CNRHP			1 (7,1)

- **Fiche de liaison**

Uniquement 25,90% des maternités rédigent une fiche de liaison pour les parents concernant la prise en charge de l'ictère de leur enfant en suites-de-couche.

(N manquant = 5 soit 18,50%)

- **Carnet de santé**

L'inscription dans le carnet de santé de l'enfant de l'ictère survenu lors de son séjour en maternité est réalisée quasi systématiquement (92,60%).

Seules 21 maternités sur 27 précisent alors l'étiologie, 22 le type de traitement et sa durée et 21 l'évolution du taux de bilirubine.

Tableau 32 : Inscription sur le carnet de santé

Variables	Totaln (%)	n manquant (%)	n(%)
Ictère pendant le séjour en maternité		0	25 (92,6)
Etiologie de l'ictère	27(100)	2 (7,4)	21 (77,8)
Traitement de l'ictère et sa durée			22 (81,5)
Evolution du taux de bilirubine au cours du séjour			21 (77,8)
Taux maximal de bilirubine			3 (11,1)
Dernière mesure de la bilirubine			5 (18,5)
NFS/Hb/Groupe Coombs			7 (25,9)

L'examen complémentaire le plus prescrit dans le service est la numération formule sanguine (NFS) pour 77,80% des maternités, suivi des oto-émissions acoustiques (OEA) pour 33,30% des maternités.(N manquant = 0)

Tableau 33 : Prescription d'examens complémentaires

Variables	n(%)
NFS	21 (77,8)
OEA	9 (33,3)
PEA	7 (25,9)
Groupe sanguin/Coombs	1 (3,7)

Les OEA évaluent les surdités périphériques et non celles centrales pouvant compliquer les hyperbilirubinémies sévères.

Seuls les Potentiels Evoqués Auditifs permettent de dépister les surdités centrales.

2.3.3 Comparaison des réponses parents/pédiatres et pédiatre/pédiatre

2.3.3.1 Comparaison des réponses parents et pédiatres concernant l'information sur l'ictère

Nous avons pu comparer les réponses des pédiatres provenant de 6 maternités différentes aux réponses des parents dont l'enfant est né dans ces mêmes maternités. Ces maternités sont numérotées de 1 à 6 dans notre tableau. Les pédiatres de ces 6 maternités ont déclaré qu'ils délivraient des informations concernant le mécanisme, les risques et la récurrence de l'ictère. Concernant les signes cliniques à surveiller, les pédiatres de ces maternités ont tous déclarés qu'ils en informaient les parents à l'exception de la maternité n°5. Le pourcentage de discordance entre les pédiatres et les parents est important puisque, lorsqu'il existe, il s'étend entre 20,0 et 62,5%. Les maternités n°1 et 2 sont celles pour lesquelles il existe les plus grandes discordances entre pédiatres et parents. Ce sont des maternités de type III et I.

Tableau 34 : Comparaison de l'information

		Parents info +	Parents info -	Discordance	
Sous-Total = 6					
Variables	Nombre d'enfants concernés dans l'étude	n manquant (%)	n	n	%
Mécanisme					
Maternité 1	27	1 (3,7)	14	12	44,4
Maternité 2	8	0	3	5	62,5
Maternité 3	7	0	4	3	42,8
Maternité 4	5	1 (20,0)	3	2	40,0
Maternité 5	3	0	0	3	100
Maternité 6	3	0	2	1	33,3
Signes cliniques:					
Maternité 1	27	1 (3,7)	15	11	40,7
Maternité 2	8	0	5	3	37,5
Maternité 3	7	0	5	2	28,5
Maternité 4	5	0	4	1	20,0
Maternité 5	3	0	0	3	0
Maternité 6	3	0	3 (100,0)	0	0
Risques/récidives					
Maternité 1	27	2 (7,4)	9	16	59,2
Maternité 2	8	0	2	6	75,0
Maternité 3	7	0	5	2	28,6
Maternité 4	5	0	2	3	60,0
Maternité 5	3	0	0	3	100,0
Maternité 6	3	0	2	1	33,3

2.3.3.2 Comparaison des réponses des pédiatres d'une même maternité

Pour trois maternités (appelées A, B et C) incluses dans notre étude, nous avons reçu plusieurs réponses de pédiatres. Deux pédiatres ont répondu pour les maternités A et B et trois pour la maternité C.

Lorsqu'il existe une disparité entre les réponses des pédiatres d'une même maternité, une croix est inscrite dans le tableau à la page suivante.

Nous pouvons constater qu'il existe de très nombreuses différences de pratiques dans la maternité B ou la prise en charge de l'ictère ne semble pas être consensuelle tant sur le dépistage, les modalités de traitement et de sa surveillance, l'organisation de la sortie et du suivi ainsi que l'information délivrée aux parents.

Pour la maternité C, de nombreuses différences sont également observables qui concernent principalement le dépistage, l'organisation de la sortie et du suivi.

Tableau 35 : Comparaison des réponses de pédiatres d'une même maternité

Items	Discordance pour La maternité A	Discordance pour la maternité B	Discordance pour la maternité C
Protocoles et son contenu		X	X
Le dépistage :	X	X	X
- Par qui ?		X	X
- Comment ?		X	
- Dépistage systématique et quand ?		x	X
- Dépistage ciblé	x	X	
- Mesure plasmatique de bilirubine		x	X
Traitement photothérapie :	X	X	
- Décision du traitement	X	X	
- Modalités de rédaction de la prescription	X		X
- Moyens de surveillance de l'efficacité			
Organisation de la sortie et du suivi :		X	X
- Qui autorise la sortie ?		X	
- Seuil plasmatique CI la sortie		X	
- Quel enfant revoir en systématique			
- Inscription dans le carnet de santé		X	X
- Prescription PEA	X	x	X
- Délai de consultation	X	x	X
Information :		X	
- Information mécanisme et risques			X
- Fiche informative ictère			

Ces résultats reflètent donc une absence de pratiques consensuelles concernant l'ictère néonatal dans ces trois maternités d'Ile-de-France.

Troisième partie

Discussion

Analyse et discussion des résultats

3.1 Organisation du dépistage et de la prise en charge de l'ictère pendant le séjour en maternité

3.1.1 Questionnaire parents

Les déclarations des parents interrogés pour l'étude montrent que le diagnostic d'ictère aurait été posé dans 17.3% des cas par estimation uniquement visuelle et dans 28.0% des cas par mesure seule de la bilirubine transcutanée.

Selon les recommandations internationales étudiées dans notre première partie, ces pratiques sont à éviter : en effet, l'estimation visuelle n'est pas fiable et peut conduire à une sous-estimation de l'intensité de l'ictère (Maisels et recommandations du NICE).

Le diagnostic d'un ictère pathologique aurait été posé selon ces mêmes recommandations (dosage sanguin isolé ou précédé d'une mesure de la bilirubine transcutanée) seulement pour la moitié des enfants (53,3%).

Néanmoins le questionnaire-pédiatres, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant, présente des résultats discordants du questionnaire-parents à ce sujet.

3.1.2 Questionnaire pédiatres

Nous avons choisi d'analyser et de discuter les réponses du questionnaire-pédiatre en plusieurs étapes successives : dans un premier temps nous avons étudié toutes les réponses relatives à la présence d'un protocole « ictère » et de son contenu, puis les réponses concernant les modalités de dépistage, les prélèvements sanguins et pour finir les réponses se rapportant à l'instauration du traitement et de sa surveillance. Ces réponses ont toutes été comparées aux recommandations internationales présentées dans notre première partie.

- **Protocoles**

Les recommandations internationales proposent toutes un protocole précis sur les modalités de dépistage et de prise en charge de l'ictère à l'exception des recommandations norvégiennes qui, néanmoins, apportent des indications sur ce

sujet. Une courbe permettant d'évaluer l'évolution du taux de bilirubine en fonction de l'âge de l'enfant était présente dans chacun de leurs protocoles.

Parmi les 27 maternités incluses dans notre étude, environ 1/5 d'entre elles ne possédaient pas de protocole alors que l'ictère néonatal est un phénomène fréquent affectant plus de 60% des nouveau-nés. Nous n'avons pas mis en évidence de surreprésentation d'un type de maternité parmi celles ne possédant pas de protocole.

De plus, lorsque les maternités avaient établi un protocole sur l'ictère néonatal, 1/3 d'entre elles n'y associaient pas de courbe de référence, élément clé permettant de suivre l'évolution du taux de bilirubine en fonction de l'âge de l'enfant.

Deux situations sont envisagées : soit ces maternités choisissaient de ne pas intégrer la courbe de référence à leur protocole soit ces maternités n'utilisaient pas ce type de courbe.

Par ailleurs, dans près de 40,0% des cas, ces protocoles ne contenaient pas les modalités de dépistage et de traitement par photothérapie.

Enfin, dans cette étude, seuls 8 protocoles sur 27 étaient considérés comme complets.

- **Dépistage**

Parmi les maternités interrogées, 1 sur 5 ne pratiquait pas le dépistage systématique contrairement à ce qui est préconisé dans les recommandations internationales où la mesure de la bilirubine transcutanée doit être réalisée précocement.

Après lecture de ces recommandations, il apparaît capital de réaliser ce dépistage de manière systématique afin de ne pas retarder le diagnostic et la prise en charge des enfants, cause de complications graves (neurologiques et biologiques).

Quant au dépistage ciblé, celui-ci n'était réalisé que pour seulement la moitié des maternités de l'étude (55,5%).

Néanmoins, les pratiques des pays étudiés diffèrent encore sur ce sujet, puisque, parmi ceux qui le préconisent, les facteurs d'indications divergent.

Les facteurs de risques d'hyperbilirubinémie sévère représentés par l'AAP pourraient être, selon nous, des indicateurs pertinents pour décider de mettre en place un dépistage ciblé chez certains enfants (BTC plus nombreux et plus précoces, dosage de la bilirubinémie ...). Pour rappel, 36 nouveau-nés inclus dans l'étude possédaient au moins 3 facteurs de risque d'hyperbilirubinémie sévère définis par l'AAP sans prendre en compte le facteur de risque « sexe masculin » pour 21 d'entre eux.

- **Bilan sanguin**

On constate que presque toutes les maternités de l'étude recherchaient la mesure de la bilirubine totale lorsqu'un prélèvement sanguin était réalisé.

Parmi elles, seulement 18,5% déterminaient la valeur de la bilirubine non conjuguée, seule bilirubine toxique pour le cerveau du nouveau-né.

Même si les ictères à bilirubine conjuguée sont rares, il convient de se souvenir que la précocité du diagnostic influence le pronostic et qu'il est donc nécessaire de doser cette fraction de bilirubine au moins une fois pendant le traitement par photothérapie.

Il serait intéressant de savoir si la fraction de bilirubine analysée est laissée au choix du soignant et de sa prescription ou si celle-ci dépend du laboratoire recevant l'échantillon prélevé et imposant le type d'analyse. Si la première option se confirmait cela imposerait une remise à jour des connaissances des prescripteurs sur l'intérêt de la mesure de chaque fraction de la bilirubine.

- **Instauration du traitement et surveillance**

Selon les déclarations des pédiatres, l'examen clinique ou la mesure de la bilirubine transcutanée n'était jamais suffisant pour poser une indication de traitement par photothérapie. Une mesure seule de la bilirubinémie suffisait dans 59,2% des maternités.

Ce résultat coïncide avec les recommandations internationales - selon lesquelles l'indication d'un traitement par photothérapie se pose obligatoirement après un bilan sanguin - mais diffère des réponses des parents présentées au paragraphe précédent. Plusieurs hypothèses seront avancées par la suite pour élucider ces désaccords.

Par ailleurs, on peut noter que certaines maternités de type 1 étaient équipées de photothérapie intensive, à la fois avantageuse puisque cela permet une efficacité accrue du traitement mais également inconvenue, puisque cela retarde d'autant le recours aux maternités de type 2, plus qualifiées (équipement et personnel) dans les cas d'hyperbilirubinémie sévère (notamment pour le suivi évolutif et les thérapeutiques complémentaires).

La surveillance de l'efficacité du traitement par photothérapie était encore réalisée malgré les recommandations par mesure de la bilirubine transcutanée dans de nombreuses maternités (40,7%) dans les 12h après la fin du traitement alors qu'il a été démontré que la corrélation bilirubine sanguine/évaluation transcutanée est perturbée pendant 12 à 24h par les interactions entre la lumière et la bilirubine

présente dans la peau. Toutefois, deux tiers des maternités imposaient une surveillance de l'efficacité par mesure de la bilirubinémie comme l'exigent les bonnes pratiques. Il faut ajouter, qu'il n'est jamais fait mention, dans les recommandations étudiées, des moyens humains qui sont indispensables afin d'assurer la surveillance des nouveau-nés sous photothérapie.

L'ensemble de ces résultats met en relief les disparités qui persistent dans les pratiques de ces maternités concernant le dépistage et la prise en charge de l'ictère néonatal.

Des disparités dans les réponses des pédiatres d'une même maternité ont été également observées concernant le dépistage et la prise en charge de l'ictère (Cf. Tableau n°36) ce qui laisse supposer des pratiques non consensuelles au sein d'un même établissement, malgré parfois la présence d'un protocole.

3.1.3 Validation de l'hypothèse 1

L'analyse des réponses-parents et des pratiques de ces maternités permettent de valider l'hypothèse 1 selon laquelle il existe des failles dans l'organisation du dépistage et de la prise en charge de l'ictère pendant le séjour en maternité.

En effet, de nombreuses pratiques critiquables au vu des recommandations internationales persistent dans ces maternités concernant le dépistage et la prise en charge de l'ictère (absence de protocoles et contenu insuffisant, modalités de dépistage, de prélèvements sanguins, d'instauration et de surveillance du traitement inadaptés).

Cependant, des disparités dans les réponses des pédiatres d'une même maternité ainsi qu'entre les réponses des parents et des pédiatres ont été observées, et imposent une grande prudence dans l'exploitation de ces résultats.

Plusieurs explications peuvent être envisagées pour justifier de ces divergences:

- un biais de déclaration des pédiatres
Ces derniers se sachant interrogés sur leurs pratiques peuvent modifier leurs réponses afin qu'elles correspondent aux exigences médicales attendues. Effet comparable à celui des études prospectives dit « Hawthorne ».
- un biais de mémorisation et de compréhension dans les réponses des parents
En effet, les parents ont été interrogés lors de leur première consultation au CNRHP qui pouvait avoir lieu plus de 2 semaines après la naissance de

l'enfant ce qui pourrait être à l'origine d'oublis de leur part vis-à-vis de l'organisation de la prise en charge de l'ictère.

Certaines questions pourraient également avoir été mal comprises ou mal interprétées par certains parents.

3.2 Organisation et type de suivi proposé à la sortie de maternité

3.2.1 Questionnaire parents

D'après notre questionnaire-parents, plus de la moitié d'entre eux(58,7%) déclaraient avoir été orienté par les professionnels soignants de la maternité vers la consultation « ictère » du CNRHP, et presque 40% par les professionnels de PMI, d'HAD, par leur pédiatre, leur médecin traitant ou la sage-femme libérale.

Ainsi les professionnels soignants de la maternité sembleraient suivre les recommandations internationales de l'AAP et de la Société Canadienne de Pédiatrieorganisent un suivi adapté pour ces enfants après sortie de maternité en les orientant vers un professionnel compétent ou vers un service de référence concernant l'ictère en cas de récurrences ou de complications.

Cependant, au total, 21 enfants auraient consulté avec leurs parents au CNRHP avant 7 jours de vie ce qui représente près du tiers de notre échantillon d'enfants. Mais un service spécialisé tel que le CNRHP ne peut assurer la prise en charge d'un si grand nombre d'enfants et les parents devraient sans doute être adressés vers d'autres référents lorsqu'il ne s'agit pas d'une situation urgente.

3.2.2 Questionnaire pédiatres

A l'exception de l'AAP, les recommandations internationales ne développent que très peu les modalités d'organisation de la sortie de l'enfant.

Seul un tiers des protocoles relatifs à l'ictère dans ces maternités définissaient ces aspects. Néanmoins, avant d'autoriser la sortie de maternité d'un enfant ayant développé un ictère, presque toutes les maternités prenaient en considération les facteurs de risques d'ictère ainsi que son évolution au cours du séjour tel que le recommande l'AAP.

- **Carnet de santé**

Lorsque la sortie était autorisée, presque tous les pédiatres de maternité déclaraient y inscrire que l'enfant avait développé un ictère et si celui-ci avait nécessité un

traitement. Plus de deux tiers affirmaient noter l'étiologie de cet ictère et le taux maximal de bilirubine atteint au cours du séjour.

Néanmoins, seul un cinquième des pédiatres précisait le taux de bilirubine avant la sortie de l'enfant de maternité. Celui-ci est pourtant fondamental puisqu'il indique aux professionnels libéraux et de PMI une valeur de référence.

Il semble donc que les pédiatres s'astreignent à noter les informations essentielles concernant l'ictère du nouveau-né au cours de son séjour mais que certaines informations utiles au suivi manquent telles que la valeur de la bilirubine avant la sortie de l'enfant.

- **Visite de contrôle**

L'HAS rappelle dans ces recommandations sur les sorties précoces après accouchement que les professionnels soignants de la maternité se doivent de programmer la première visite à domicile et la première consultation pédiatrique de l'enfant. Selon nous, de telles précautions devraient également s'appliquer aux nouveau-nés considérés à risquestels que ceux ayant développé un ictère lors du séjour en maternité.

Les autres recommandations internationales ne précisent pas si les professionnels soignants sont responsables d'une telle programmation de consultation. Cependant l'AAP et la SCP recommandent une « programmation d'un suivi adapté après sortie de maternité » pouvant laisser sous-entendre la planification de la première consultation pédiatrique.

En ce qui concerne les maternités de notre étude, dans seulement la moitié d'entre elles, les pédiatres prévoyaient de revoir systématiquement les enfants ayant développé un ictère traité par photothérapie après sa sortie et un cinquième les enfants ayant développé un ictère ne nécessitant pas de traitement.

On observait également que deux tiers des pédiatres des maternités fixaient un délai de consultation après la sortie pour ces enfants (résultats indépendants du type de maternité). Or, nombreux sont les parents n'ayant pas conscience des risques associés à un ictère néonatal : ce délai de consultation semble donc apparaître comme un élément essentiel permettant de s'assurer que l'enfant sera revu rapidement après sa sortie par un professionnel compétent dans ce domaine.

Parmi les 27 maternités de l'étude, plus d'un tiers possédaient une consultation « ictère » au sein de leur établissement leur permettant de revoir certains enfants après leur sortie (3 maternités de type I, 2 de type II et 5 de type III).

En revanche, parmi les 2/3 ne possédant pas de consultation, 3 précisaient recevoir les parents d'enfants au sein du service de suites-de-couche après leur sortie pour contrôler la BTC ou pour réaliser un prélèvement sanguin.

Selon nous, de telles consultations représentent un avantage considérable puisqu'elles permettent d'assurer une meilleure continuité des soins pour l'enfant (dossier de l'enfant sur place, lieu connu des parents...). Néanmoins il est évident que la création d'une telle consultation implique un financement et une logistique manquant déjà considérablement dans de nombreux services de santé publique.

- **Fiche de liaison**

Peu de maternités délivraient aux parents une fiche de liaison, résumant la prise en charge de l'enfant concernant son ictère, qui serait destinée au professionnel soignant qui assurera le suivi de l'enfant (25,9%).

Même si les recommandations internationales ne préconisent pas la rédaction d'une telle fiche synthèse, elle nous paraît essentielle pour faciliter la continuité des soins et optimiser la prise en charge de l'enfant.

- **Contact**

Enfin plus de la moitié des maternités donnait aux parents un contact qu'ils pourraient solliciter en cas de réapparition ou de question relative à l'ictère.

Ce contact n'est pas non plus préconisé dans les recommandations étudiées alors qu'il permet de rassurer les parents et de faciliter une prise en charge secondaire de l'enfant (gain de temps et d'efficacité). Il paraît donc étonnant que ce contact ne soit pas donné en systématique. S'agit-il d'un manque de temps de la part des équipes soignantes ou d'une non prise de conscience de son utilité ?

3.2.3 Infirmité de l'hypothèse 2

L'ensemble des maternités interrogées dans notre étude semblent ainsi veiller à la bonne organisation de la sortie et du suivi des enfants ayant développé un ictère.

Des progrès pourraient être réalisés par l'ensemble des professionnels pour améliorer cette organisation et des propositions dans ce sens sont présentées dans notre dernière partie.

Toutefois, des disparités dans les réponses des pédiatres d'une même maternité et les biais inhérents à notre étude nous incitent à interpréter avec précaution ces résultats.

Ainsi, il existe peu de failles dans l'organisation et le type de suivi même si des améliorations seraient à prévoir.

3.3 Information apportée aux parents quant à l'ictère

3.3.1 Questionnaire parents

Sur les 75 parents d'enfants inclus dans l'étude, 54 parents déclaraient avoir reçu une information concernant l'ictère néonatal soit 72,0%.

Cette information concernait le mécanisme de l'ictère (46,7%), le dépistage (53,3%), le risque de récurrence (36,0%) et les signes cliniques à surveiller (60,0%). Nous verrons dans le paragraphe suivant que les réponses des pédiatres à ce sujet diffèrent.

D'après nos résultats, l'information n'était considérée comme complète que pour 25,3% des parents interrogés. Leur satisfaction était corrélée aux chiffres précédents puisque un tiers des parents déclaraient n'être que peu voire pas satisfaits de l'information donnée lors du séjour en maternité.

L'efficacité de l'information uniquement orale apportée aux parents a été étudiée. Celle-ci ne dépendait ni du nombre d'acteurs (1 à 3), ni du statut du professionnel soignant qui la délivrait au couple (sage-femme versus pédiatre) ni de l'existence ou non d'un antécédent d'ictère dans la fratrie.

Les parents ayant déjà eu un enfant ayant développé un ictère n'étaient pas moins informés. ($p > 0,05$)

Au vu de ces résultats, il semblerait que l'information orale ne soit pas donnée systématiquement aux parents et que son efficacité soit indépendante des différents facteurs étudiés.

3.3.2 Questionnaire pédiatres

Les recommandations internationales du NICE, de l'HAS, norvégiennes, et de l'AAP conseillent qu'une information orale soit délivrée aux parents. L'évaluation du questionnaire pédiatres a montré que celle-ci était relative au mécanisme (81,5%), au risque de récurrence (88,9%) et aux signes cliniques à surveiller (92,6%) dans des proportions variables.

L'AAP et les recommandations norvégiennes précisait l'importance d'un support écrit dans la transmission de cette information. Or, aucune des maternités de l'étude ne fournissait de brochure d'information aux parents sur l'ictère.

3.3.3 Confirmation de l'hypothèse 3

Nous avons comparé les déclarations des pédiatres et des parents pour une même maternité au sujet de l'information. Un pourcentage de discordance non négligeable compris entre 20 et 62,5% a été mis en évidence concernant l'information donnée.

Plusieurs hypothèses peuvent l'expliquer :

- un biais de mémorisation surestimerait l'absence d'information reçue. Celui-ci peut être imputable aux déclarations des parents d'une part, et d'autre part à la méthodologie d'étude retenue.
- les pédiatres ne délivreraient pas en systématique l'information dans sa totalité aux parents
- un nombre trop limité d'enfants expliquerait le manque de puissance dans notre étude et la non significativité de nos résultats

En conclusion, l'hypothèse 3 selon laquelle il existe faiblesses au niveau de l'information apportée aux parents peut être partiellement validée. De nombreux progrès doivent encore être réalisés par les soignants afin d'apporter satisfaction aux parents.

3.4 Forces et limites de nos études

3.4.1 Les forces de notre étude

Le travail réalisé présente plusieurs points forts :

- il s'agit d'un travail original puisqu'il n'existe à ce jour aucune évaluation des pratiques des pédiatres dans les maternités d'Ile-de-France concernant l'ictère néonatal. De plus, ce travail s'intéresse à un double point de vue : celui des pédiatres mais aussi celui des parents venant consulter au CNRHP au travers de deux questionnaires différents.
- Ce travail a un retentissement direct sur les compétences des sages-femmes qui ont un rôle majeur dans la prévention, le diagnostic, la prise en charge, l'information et l'organisation du suivi des enfants développant un ictère néonatal.

- 27 maternités ont répondu aux questionnaires ce qui représente une large échelle d'étude. L'étude comportait des maternités de type I, II et III.

3.4.2 Les biais et limites de notre étude

Ce travail comporte aussi des biais et des limites qui imposent une prudence à la lecture des résultats obtenus :

- En effet, il s'agit d'une étude rétrospective donc à faible niveau de preuve.
- L'étude réalisée au CNRHP comporte un nombre limité de cas empêchant la généralisation de nos résultats.
- L'étude réalisée auprès des pédiatres concerne 27 maternités d'Ile-de-France dont la répartition ne reflète pas celle de l'Ile-de-France. Il ne s'agit donc pas d'un état des lieux à échelle régionale et encore moins nationale de la prise en charge des ictères néonataux. Il n'existe aucune étude de cette ampleur à l'heure actuelle.
- Il existe un biais de mémorisation concernant le questionnaire parents propre à l'évaluation d'événements passés ainsi qu'un biais de sélection de la population étudiée puisqu'il s'agit uniquement des parents consultant pour leur enfant au CNRHP.
- Enfin il existe un biais d'information propre à toute étude rétrospective.

3.5 Rôle de la sage-femme

3.5.1 Rôle majeur en maternité

La sage-femme reste le principal interlocuteur dans le service de suites-de-couches auprès des parents. Elle assure la prise en charge de la mère et de l'enfant pendant toute la durée du séjour. Le référentiel sage-femme rappelle dans la situation n°6 que « la sage-femme doit, de part ses compétences pédiatriques et obstétricales, assurer le suivi mère-enfant dans les suites de couches jusqu'à la visite post-natale en réalisant le diagnostic materno-fœtal, en décidant de l'indication et de la stratégie de prise en charge et doit effectuer un suivi assurant la continuité de la prise en charge.[38]

3.5.1.1 Dépistage et diagnostic

Comme nous l'avons vu au travers de nos résultats la sage-femme a un rôle essentiel dans le dépistage et le diagnostic de l'ictère néonatal.

Le dépistage par mesure transcutanée est réalisé soit par ses soins (48,0% selon le questionnaire parents, 33,3% selon le questionnaire pédiatres) soit par l'auxiliaire de puériculture ou la puéricultrice du service. Elle a la responsabilité de surveiller l'évolution de ce taux au cours du séjour et de décider de l'utilité d'un prélèvement sanguin de contrôle.

Devant une bilirubinémie supérieure à la valeur normale pour l'âge de l'enfant, la sage-femme doit prévenir le pédiatre qui établira à son tour une stratégie thérapeutique.

3.5.1.2 Information

En tant que premier interlocuteur, la sage-femme a un devoir d'information et d'éducation auprès des parents. En effet, ses compétences pédiatriques doivent lui permettre :

- de leur expliquer la physiopathologie de l'ictère par des termes simples et appropriés,
- de leur exposer les raisons et bénéfices du dépistage systématique par mesure de la valeur de la bilirubine transcutanée,
- de leur expliquer les modalités du traitement lorsque celui-ci est nécessaire,
- de les autonomiser sur les signes devant les alerter (hypotonie, difficultés à téter, muqueuses jaunes...) et les amener à consulter en urgence.

Dans notre étude, la sage-femme a délivré une information sur l'ictère dans 59,0% des cas. L'information qu'elle délivre n'était pas moins efficiente que celle des pédiatres selon les résultats de notre étude. ($p=0,39$)

3.5.1.3 Soutien et information relatifs à l'allaitement maternel

Toutes les recommandations, à l'exception de l'HAS, promeuvent le soutien de l'allaitement maternel comme moyen de prévention de l'ictère néonatal. L'ensemble des ictères nucléaires déclarés dans le registre américain survenait, en effet, dans un contexte d'allaitement maternel.

Au sein de notre échantillon, parmi les allaitements maternels exclusifs, 60% des mères déclaraient rencontrer des difficultés dans leur allaitement. La plupart d'entre elles, n'étaient pas sorties précocement de la maternité.

Il apparaît ainsi que, grâce à sa formation, la sage-femme a un rôle fondamental d'accompagnement, de soutien et de conseil auprès des femmes allaitant pendant leur séjour en suites-de-couche. Elle a également un devoir d'information et d'éducation au sujet de l'allaitement maternel.

3.5.1.4 Organisation de la sortie et du suivi

Seul le pédiatre a les compétences pour autoriser la sortie d'un enfant de maternité. Pour des raisons pratiques et organisationnelles, la sage-femme peut autoriser cette sortie sous délégation du pédiatre (29,6% des cas selon le questionnaire pédiatre). Sa responsabilité est d'autant plus engagée. Elle doit veiller à ce que l'enfant soit revu dans le délai établi par le pédiatre et à ce que les examens prescrits soient effectués. La sage-femme doit remettre le carnet de santé de l'enfant dans lequel toutes les indications nécessaires au suivi-post maternité doivent être inscrites.

3.5.2 Rôle majeur après sortie de maternité

La sage-femme peut également exercer dans les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI), en secteur libéral ou au sein du réseau d'hospitalisation à domicile (HAD). Elle a alors un rôle essentiel dans le suivi des nouveau-nés après leur sortie de maternité et plus particulièrement dans le suivi des enfants ayant développé un ictère lors du séjour en maternité ou ayant des facteurs de risque d'hyperbilirubinémies. Sa formation mais aussi son équipement doivent lui permettre de dépister les ictères néonataux.

Le programme Prado, institué début 2012, a pour objectif de favoriser le suivi d'une mère et de son enfant par une sage-femme libérale dans le cadre d'un retour plus précoce au domicile après accouchement. Suite à l'expérience pilote des sorties précoces Prado menée à Lille, seules les sages-femmes équipées d'un bilirubinomètre ont signé la convention.

Cela pose le problème de l'encouragement des sorties précoces puisque les sages-femmes équipées d'un bilirubinomètre sont, actuellement, peu nombreuses.

Quatrième partie

Propositions

Les propositions issues de ce travail

4.1 Protocole et fiche de suivi

Devant l'absence de protocole et de pratiques consensuelles concernant l'ictère dans plusieurs maternités de notre étude, nous avons souhaité élaborer un exemple de protocole.

Celui-ci s'adresse à tous les professionnels de santé des services de suites-de-couche (pédiatre, sage-femme, puéricultrice, auxiliaire de puériculture...).

Il comporte des indications sur les dépistages systématique et ciblé, sur la prise en charge et le traitement par photothérapie ainsi que sur l'organisation de la sortie et du suivi de l'enfant après la sortie de la maternité.

Nous avons également conçu une fiche de suivi permettant d'adapter le dépistage aux facteurs de risque de chaque nouveau-né.

(Protocole Annexe II et Fiche de suivi Annexe III).

4.2 Fiche de liaison

Il est important, selon nous, qu'une fiche de liaison soit réalisée systématiquement lorsque l'enfant a développé un ictère néonatal au cours de son séjour en maternité. Celle-ci, insérée dans le carnet de santé de l'enfant, serait destinée aux professionnels de santé qui prendront en charge l'enfant après sa sortie de maternité. Elle permettrait aux soignants de connaître l'étiologie de l'ictère, sa prise en charge (traitement, durée d'hospitalisation...) et son évolution au cours du séjour. Elle indiquerait les taux de bilirubine maximums atteints, ainsi que le taux à la sortie de l'enfant. (Un exemple de fiche de liaison est présenté en Annexe IV).

4.3 Brochure d'information aux parents

D'après notre étude, un défaut d'information des parents par les professionnels de santé persiste. Cette information lorsqu'elle est réalisée est bien souvent uniquement relayée par l'oral.

Or les parents doivent intégrer de nombreuses informations sur différents sujets au cours du séjour en maternité ce qui laisse craindre un risque d'oubli de leur part.

Nous proposons donc qu'une information écrite concernant l'ictère néonatal, sous forme de brochure, soit donnée systématiquement aux parents le jour de la sortie de la même façon que les patientes reçoivent dans de nombreuses structures des informations écrites relatives à la contraception et au retour de couche.

(Un exemple de brochure d'information est présenté en Annexe V).

4.4 Registre et recommandations à l'échelle nationale

4.4.1 Registre national

La SSN et NICE proposent dans leurs recommandations la création d'un registre national qui permettrait d'établir un bilan annuel des cas d'hyperbilirubinémies sévères. Un tel registre existe déjà aux Etats-Unis depuis de nombreuses années mais reste non exhaustif en particulier sur les atteintes neurologiques modérées.

Nous proposons donc la création d'un registre national français des hyperbilirubinémies sévères notifiant toutes les atteintes neurologiques ainsi que le taux de bilirubine associé. Cela permettrait d'adapter les recommandations pratiques destinées aux professionnels de santé des maternités et du réseau ville-maternité (PMI, sages-femmes et médecins exerçant en libéral ...).

4.4.2 Recommandations nationales

Il n'existe à ce jour aucune recommandation française consensuelle portant sur l'ictère néonatal. Celles-ci sont en cours de finalisation par un groupe de travail de la Société Française de Néonatalogie et ont été présentées aux Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie en 2012.

Ces recommandations sont essentielles pour uniformiser et optimiser les pratiques des professionnels soignants de la périnatalité afin de prévenir les hyperbilirubinémies sévères néonatales et d'améliorer leur prise en charge après diagnostic.

Nous proposons que ces recommandations définissent les modalités de dépistage, de diagnostic et de prise en charge des ictères néonataux, l'organisation de la sortie et du suivi de ces enfants ainsi que l'information délivrée aux parents. Ces recommandations devraient également, selon nous, souligner l'importance d'une formation continue des professionnels soignants afin de réactualiser en permanence leurs connaissances sur le sujet.

4.5 Formation continue des professionnels

Une formation continue des professionnels soignants concernant le dépistage et la prise en charge de l'ictère est donc indispensable afin de réactualiser les connaissances des différents professionnels et d'uniformiser leurs pratiques et les

informations délivrées aux parents. En effet, de nombreuses disparités persistent notamment dans les conseils donnés.

Nous avons pu constater, après lectures de différentes recommandations internationales, qu'un soutien de l'allaitement maternel en cas d'ictère est essentiel. Pour cette raison, nous estimons qu'une formation continue des professionnels relative à l'allaitement maternel est nécessaire.

4.6 Développement du réseau ville-maternité

Dans le contexte actuel des programmes de sorties précoces de maternité, il est nécessaire de développer le réseau périnatal d'hospitalisation à domicile (HAD) afin de prévenir ces hyperbilirubinémies.

Il convient également d'optimiser les liens entre la PMI du lieu d'habitation des parents et la maternité d'origine pour faciliter une continuité dans la prise en charge des nouveau-nés (Cf Bhutani : absence de continuité dans la prise en charge de la dyade mère-enfant au cours des dix premiers jours).

Un appareillage (bilirubinomètre) des soignants d'HAD, de PMI et du secteur libéral semble indispensable.

Nous proposons donc que des rencontres soient organisées entre ces différents acteurs (professionnels soignants des maternités et ceux d'HAD et de PMI) afin que les rôles de tous les intervenants soient redéfinis et qu'une liaison entre ces structures puisse s'établir.

Conclusion

Les ictères néonataux, et plus particulièrement les ictères nucléaires, sont une pathologie encore trop fréquente, et un grand nombre de cas seraient évitables grâce à une prise en charge plus adaptée.

Les deux études réalisées mettent en évidence les progrès à faire en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge. Elles mettent également en relief les

améliorations nécessaires concernant l'organisation de la sortie et du suivi, et celles relatives à l'information délivrée aux parents.

Les résultats de l'enquête au sein des maternités d'Ile-de-France montrent, en effet, que des pratiques non consensuelles persistent dans nombre d'entre elles.

Par ailleurs, les parents se déclarent, pour plus d'un tiers d'entre eux, insatisfaits de l'information et de l'organisation du suivi après la sortie de la maternité.

En raison de l'incidence de cette pathologie et au vu de ces résultats, des recommandations nationales apparaissent essentielles afin d'uniformiser et d'optimiser les pratiques des professionnels soignants et d'améliorer l'information relayée aux parents, d'autant que la tendance actuelle consiste à faire sortir de plus en plus précocement de la maternité les mères et leur enfant.

Il serait intéressant de réaliser une étude « Avant-Après » pour évaluer les propositions suggérées à l'issue de ce travail (protocole, fiches de suivi et de liaison et brochure d'informations). Cela permettrait de mettre en évidence les avantages que ces propositions apportent pour la prise en charge et le devenir de ces nouveau-nés.

Bibliographie

- [1] VERT P., ARTHUIS M. Rapport de l'Académie Nationale de médecine. *La première semaine de vie*, 31.mai.2005
- [2] STRACZEK H., VIEUX R. Sorties précoces de maternité : quels problèmes anticiper ? *Archives de Pédiatrie*, 2008, Vol 15, 1076-1082
- [3] CORTEY A. *Ictères et hyperbilirubinémies du nouveau-né.*[En ligne] CNRHP. Mars 2011. [Référence du 15 janvier 2013] 213.218.138.82/www.3cfr.fhpmco.fr/dragon-media/8mars2011Icteresethyperbilirubinémiesdunouveaune.pdf
- [4] LABRUNE P. Ictère grave du nouveau-né. Définition et pris en charge, *Archives de pédiatrie*, 1998, Vol 5, 1162-7
- [5] MEGARBANE B. Déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase : quand y penser et quelles précautions prendre ? *Réanimation*, 2008, 1624-0693.
- [6] CLARK M., MITCHELL A., WALKER R. L'ictère nucléaire et le nouveau-né en santé. Programme canadien de surveillance pédiatrique. *Bulletin périnatal*, 2002 Vol 19, N°1.
- [7] CORTEY A. Ictères du nouveau-né : le retour de l'ictère nucléaire. *Archives de Pédiatrie*, 2012, Vol 19 N°9, 897-899.
- [8]BOITHIAS C., CASTEL C. Ictères en maternité et après la sortie. *MédecineThérapeutique/Pédiatrie*, 2005, Vol 8 N°5, 333-8.
- [9] ATKINSON M., BUDGE H. Review of the NICE guidance on neonatal jaundice, *Archives of Disease in Childhood*, 2011, Vol 96, 136-140.
- [10] American Academy of Pediatrics, Management of hyperbilirubinemia in the newborn infant 35 or more weeks of gestation, *Pediatrics*, 2004, 114;297
- [11] MAZURIER E. Dépistage de l'ictère néonatal et évaluation transcutanée de la bilirubinémie avec le bilirubinomètre transcutanée, *Archives de Pédiatrie*, 2011, Vol 18, 5S1, Ph15-16
- [12] Société Canadienne de Pédiatrie. Rapport définitif. *Résultats du Programme Canadien de Surveillance Pédiatrique 2004(juillet 2002 à juin 2004)*, 2004.
- [13] Enoncé de la Société Canadienne de Pédiatre. Comité du fœtus et du nouveau-né. Un mode de prise en charge de l'hyperbilirubinémie chez les nourrissons à terme,*Paediatrics Child Health*, 1999, Vol 4, N°2.

- [14] JEFFREY MAISELS M. Screening and early postnatal management strategies to prevent hazardous hyperbilirubinemia in newborn of 35 or more weeks of gestation, *fetal et neonatal medicine*, 2010, Vol 15, 129-135;
- [15] BHUTANI VK., JOHNSON L. A proposal to prevent severe neonatal hyperbilirubinemia and kernicterus, *Journal of perinatology*, 2009, Vol 29, S61-S67.
- [16] KEREN R., LUAN X., FRIEDMAN S. Identifying newborns at risk of significant hyperbilirubinémie: a comparison of two recommended approaches, *Archives of Disease in Childhood*, 2005; 90; 415-421
- [17] CREMER RJ, PERRYMAN PW., RICHARDS DH. Influence of light on the hyperbilirubinaemia of infants, *Lancet*; 1958, 1(7030): 1094-7
- [18] CORTEY A., BERRY M., PERNOT F., LATTES F., GALIAY JC., CHEVALIER M. Photothérapie : critères d'indications et choix des modalités, *Archives de pédiatrie*, 2011, Vol 18, N°5S1.
- [19] JEFFREY MAISELS M., ANTHONY F., MEDONAGH Ph. D. Phototherapy for neonatal jaundice, *New England Journal of Medicine*, February 2008, 358;9.
- [20] KUMAR P., CHAWLA D., DEORARI A. La photothérapie par diodes électroluminescentes dans l'hyperbilirubinémie non conjuguée du nouveau-né, *Cochrane Database of systematicReviews*, 2011, Issue 12.
- [21] Centre National de Référence en Hémostase Périnatale [référence du 05 mars 2013], <http://cnrhp.fr>
- [22] CALDERA R., MAYNIER M., SENDER A. Etude de l'action de l'albumine humaine sur l'ictère néonatal en association avec la photothérapie intensive, hôpital Saint Vincent-de-Paul, *Archives de Pédiatrie*, 1993, Vol 50, N°5, p399-402 ;
- [23] Publication du Conseil Supérieur de la Santé n°8366. *Recommandations en matière d'indications pour l'administration des immunoglobulines*. Juin 2010 [En ligne], [Référence du 15 décembre 2012] www.health.belgium.be/internet2Prd/groups
- [24] PETITPREZ K., Poullié A. Chefs de projets. *Note de cadrage, Sortie de maternité après accouchement : conditions optimales pour proposer un retour à domicile (actualisation)*, Haute Autorité de Santé, 2012.
- [25] Groupe de travail de la Société Suisse de Néonatalogie, Prise en charge thérapeutique des nouveau-nés âgés d'au moins 35 semaines de gestation présentant une hyperbilirubinémie, révisions des recommandations de la Société Suisse de Néonatalogie, *Paediatrica*, 2006, Vol 17, N°3.

- [26] BRATLID D., NAKSTAD B., HANSEN TWR. National guidelines for treatment of jaundice in the newborn, *Acta Paediatrica*, 2011, 0803-5253.
- [27] BARRINGTON KJ., SANKARAN K. Lignes directrices pour la détection, la prise en charge et la prévention de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés à terme et peu prématurés (35 semaines d'âge gestationnel ou plus). Société Canadienne Pédiatrique. *Paediatric Child Health*, 2007, Vol 5, 13B-24B.
- [28] STARK AR., LANNON CM. Systems changes to prevent severe hyperbilirubinemia and promote breastfeeding: pilot approaches. *Journal of perinatology*, 2009, Vol 29, S53-S57.
- [29] VENDITTELLI F., BONIOL M., MARIELLE N. Sortie précoce dans le post-partum : état des lieux en France, *Revue d'épidémiologie et de santé publique Elsevier Masson*, 2005, Vol 53, N°4, 373-382.
- [30] VERT P. Rapport de l'Académie Nationale de médecine. *Résurgence de l'ictère nucléaire ou encéphalopathie de la bilirubine*, 23 Novembre 2010, 184(8), 1623-1624.
- [31] JEFFREY MAISELS M., Buthani MD. Hyperbilirubinemia in the newborn infant ≥ 35 weeks' gestation: an update with clarifications, *Pediatrics*, 2009, Vol 124.
- [32] KEREN R., LUAN X., FRIEDMAN S. A comparison of alternative risk-assessment strategies for predicting significant neonatal hyperbilirubinémie in term and near-term infants, *Pediatrics*, 2008,
- [33] BEDU A. Hyperbilirubinémies sévères et ictères nucléaires en France 2011, *Archives de Pédiatrie*, Vol 18, N°5S1, Ph17-18.
- [34] SGRO M., DOUGLAS M., *Hyperbilirubinémie néonatale grave*. Rapport Définitif. Résultats du PCSP 2004.
- [35] BLONDEL B., KERMAREC M. Rapport. *Enquête Nationale Périnatale 2010. Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003*. Inserm, Mai 2011
- [36] JOURDAIN G., BOITHIAS J., CHABERNAUD L. Prise en charge du nouveau-né normal (de la sortie de maternité à 1 mois), *Traité de médecine AKOS*, 2008.
- [37] TATOPOULOS A., HUBERT C., VIEUX R., HASCOËT J-M. Quel bilan sanguin réaliser avant une sortie précoce de maternité pour prédire un ictère sévère ? *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 2010, 1637-4088.
- [38] Conseil National de l'Ordre des Sages-femmes et le CASSF. *Référentiel métier et compétences des sages-femmes*. Janvier 2010.
- [39] Ministère de la Santé. Bulletin Officiel n°2004-18 Circulaire DHOS/SDO/DGS n° 2004-156 du 29 mars 2004 relative au Centre national de référence en hématologie périnatale. [Référence du 15 février 2013] <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-18/a0181353.htm>

Annexes

Annexe I : Maternités

Type de maternité	Maternités contactées pour l'étude	
Type I	Bégin Bluets Lilas Jeanne d'Arc IMM St Thérèse Beaujon Les Franciscains Bry sur Marne Le chesnay	
Type II	Armand Brillard Franco Britannique Compiègne Hopital privé d'Anthony Longjumeau Neuilly Orsay St Joseph R. Ballanger Gonesse Pitié Salpêtrière Beaumont Bichat Bondy Claude Bernard Noriets Coulommiers Villeneuve St Georges Tenon	Sèvres Rambouillet Provins Beaumont sur Oise Montmorency Montfermeil Montereau Melun Mantes la Jolie Lariboisière Gonesse Fontainebleau Foch Lagny Delafontaine Esquirol Claude Galien Estrée
Type III	Argenteuil Beclère CHIC Trousseau Port Royal Kremlin bicêtre Necker Louis mourier Montreuil Meaux R. Debré Arpajon Pontoise Poissy	

Annexe II: Protocole ictère néonatal (Prototype)

Protocole pédiatrique : ictère néonatal

1) Dépistage en suite de couches

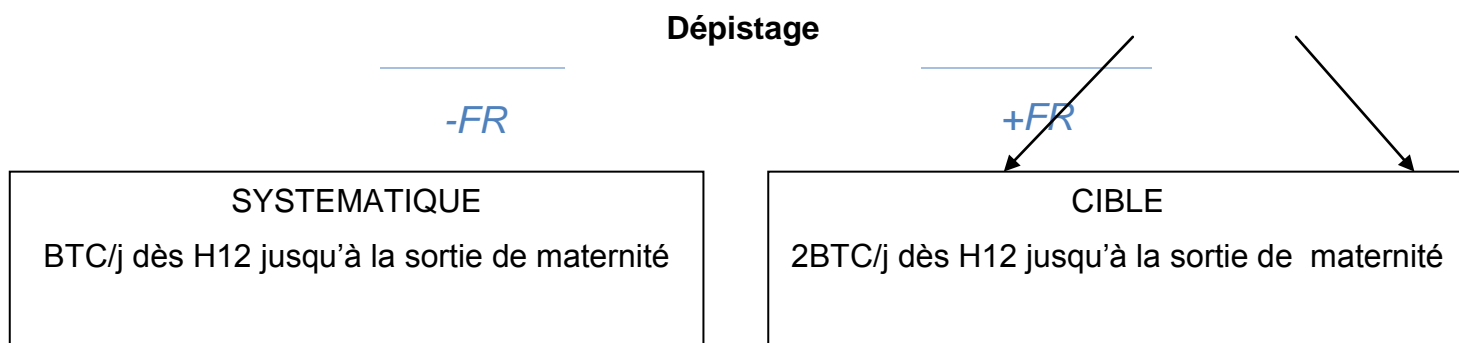
Evaluation visuelle non fiable

Dépistage systématique pour tous enfants sans facteurs de risques (Cf. fiche de suivi).

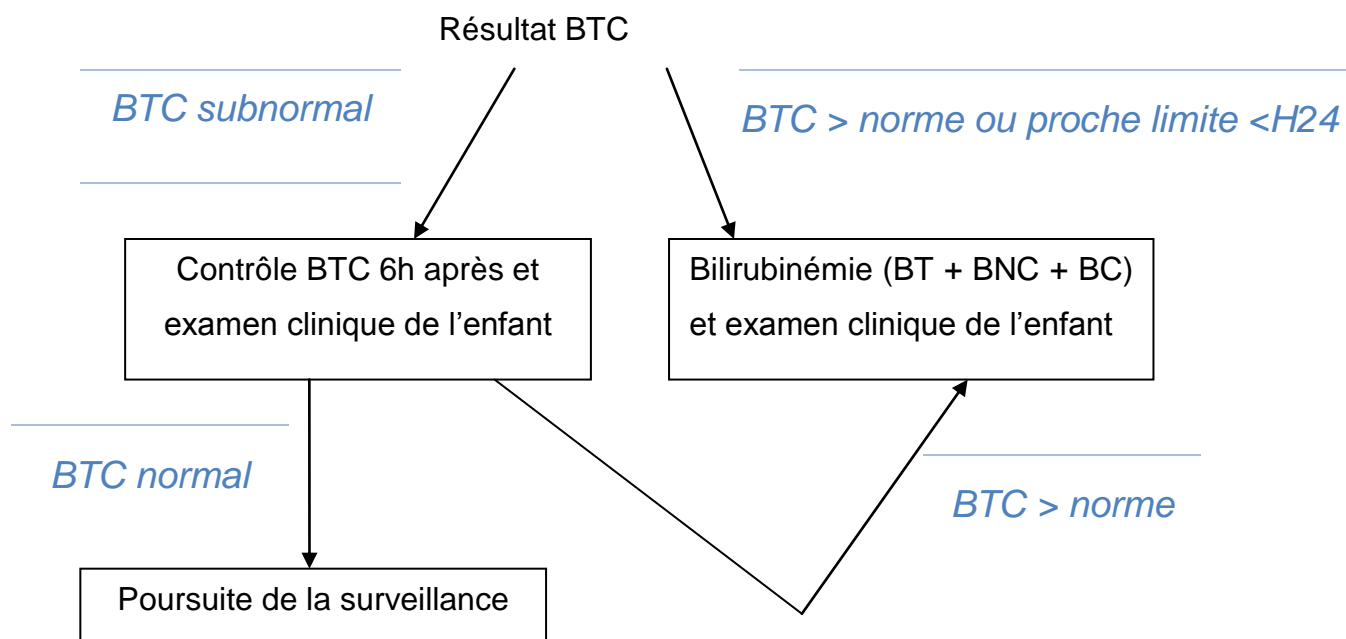
Dépistage ciblé dans le cas contraire

Réalisation d'un examen clinique de l'enfant à toute occasion par la SF.

Vérification de la couleur des selles/urines et soutien à l'allaitement maternel (au moins 8 mises au sein/jour).



Les mesures des Btc doivent être reportées sur le nomogramme de la fiche de suivi



2) Traitement

Indication d'un traitement par photothérapie ou par adjuvant : décision du pédiatre selon le dosage sanguin en fonction de l'âge de l'enfant en heures ; selon la courbe consensuelle de l'unité.

Détermination de l'étiologie de l'ictère : prélèvement sanguin du nouveau né

- Groupe Rhésus + Coombs
- NFS, réticulocytes, CRP
- +/- dosage G6PD et pyruvate kinase

Lors d'un dosage de la bilirubinémie

Contrôle de l'efficacité du traitement : mesure de la bilirubinémie toutes les 6 à 12H selon l'étiologie évoquée de l'ictère (la mesure de la BTC ne peut être utilisée pour contrôler l'efficacité du traitement).

Surveillance pendant le traitement par photothérapie : enfant scopé (température, FC, FResp., saturation en O₂) et port de lunettes de protections. Réduire la couche au maximum. Ne pas interrompre l'allaitement maternel pendant le traitement.

3) Organisation de la sortie

Sortie autorisée par le pédiatre ou la sage-femme sous délégation lorsque le taux de bilirubinémie est inférieur à la norme avec une pente descendante et lorsque l'examen clinique de l'enfant est normal.

Le pédiatre ou la sage-femme doit noter dans **le carnet de santé de l'enfant** que celui-ci a développé un ictère pendant le séjour en maternité traité ou non par photothérapie et/ou adjuvants.

La fiche de liaison devra être remplie et remise aux parents

La fiche de suivi sera photocopiée et remise également aux parents.

La première consultation pédiatrique après sortie de maternité doit être programmée par le pédiatre ou la sage-femme.

Une brochure d'information sera donnée aux parents comme soutien de l'information orale.

Sorties précoces autorisables si et seulement si :

- Situation sociale et psychologique stable
- Absence de FR chez l'enfant
- Examen clinique normal
- BTC avant la sortie $\leq 40^{\circ}$ percentile
- HAD possible avec BTC quotidien jusqu'à J3

Annexe III : Fiche de suivi « ictère » (Prototype)

Fiche de suivi « ictère »

Nom et prénom :Né(e) le .../.../201... à ...h.....
 Terme de naissanceet mode d'accouchement
 Groupe sanguin du NN Coombs direct
 Groupe sanguin de la mère

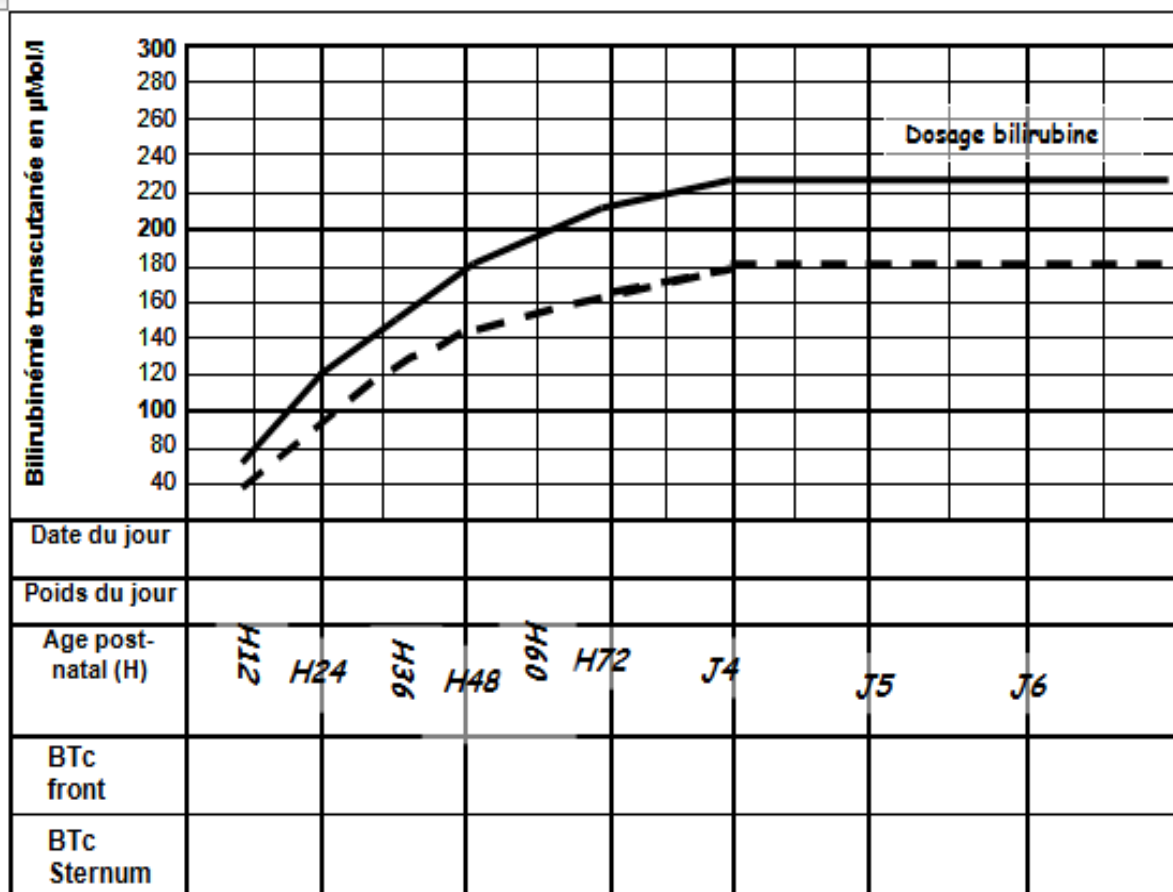
Facteurs de risque

- Un AG compris entre 35 et 38SA
- AM exclusif
- Incompatibilité érythrocytaire fœto-maternelle
- ATCD d'ictère dans la fratrie
- Présence d'hématome ou de céphalématomes
- Sexe masculin
- Origine antillaise, africaine, asiatique
- Ictère survenant avant 24H de vie

Courbe individuelle de dépistage de l'hyperbilirubinémie (voir arbre décisionnel)

— — 75^{ème} percentile BTc (>35SA), normogramme Maisels, 2006 }

— 95^{ème} percentile BTc (>35SA), limite de dosage plasmatique de bilirubine normogramme Maisels, 2006 :



Annexe IV : Fiche de liaison (Prototype)

Fiche de liaison ictère

Nom et coordonnées du pédiatre ou de la sage-femme autorisant la sortie :

.....

1) Information générale

Nom et prénom :

Né le .../.../201... à ...h.....au terme de

Mode d'accouchement

Type allaitement :

Gpe sanguin du NNCoombs directGpe sanguin de la mère

Evolution pondérale :

2) Surveillance du taux de bilirubine

	Valeurs
Taux maximal de bilirubine pendant le séjour
Taux de bilirubine avant traitement
Taux de bilirubine après traitement
Taux de bilirubine avant la sortie

3) Traitement

F^othérapie Nombre de séances :

A^utres :

4) Examens complémentaires

H^é : C^oP :

C^oPD : P^oA :

A^utres :

5) Cause de l'ictère évoquée :

.....

6) Suivi après sortie de maternité (date 1ere consultation)

.....

.....

Annexe V : Brochure dépliant de l'information (Prototype)

De retour à la maison

Plusieurs signes doivent vous alerter si votre enfant est jaune et vous amener à consulter en urgence :

- votre enfant se réveille difficilement
- les tétées sont compliquées
- il vous paraît irritable
- il émet des cris aigus



Si vous avez des questions sur l'ictère ou si votre bébé vous paraît jaune ou plus jaune une fois rentré à la maison, n'hésitez pas à contacter sans délai un professionnel de santé :

- votre médecin,
- la PMI,
- la maternité où votre enfant est né.

Vous pouvez aussi appeler la permanence médicale du CNRHP (Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale) au 01 71 97 03 01 qui assure conseils et consultation pour l'ictère en Ile-de-France.

Jaunisse

ou ictère du nouveau-né



Information aux parents

Maud Bellavary

Mémoire de fin d'étude de sage-femme
2012-2013

Qu'est-ce-que l'ictère ?

L'ictère se manifeste par une coloration jaune de la peau, des muqueuses, des yeux et de la paume des mains de l'enfant.

L'ictère provient de l'accumulation dans le sang d'un colorant, la bilirubine.

La bilirubine est libérée lors de la destruction des « vieux » globules rouges. La bilirubine est ensuite éliminée dans les urines et les selles après avoir été transformée par le foie.

Chez le nouveau-né, la production de bilirubine est augmentée alors que les fonctions lui permettant de l'éliminer sont immatures. D'où cette accumulation à l'origine d'une jaunisse.

Ce phénomène est fréquent puisqu'il concerne 60% des nouveau-nés.

Une jaunisse modérée est physiologique.

Une jaunisse plus importante peut être dangereuse car la bilirubine a un effet toxique pour le cerveau du nouveau-né.

C'est pourquoi, une surveillance quotidienne en maternité est réalisée par l'équipe soignante en maternité via un bilirubinomètre transcutané mesurant le taux de bilirubine au niveau de la peau.



Si ce taux est trop élevé, une prise de sang est réalisée pour mesurer la valeur dans le sang. De ce résultat dépendra l'instauration d'un traitement.

Traitement par photothérapie



Afin d'éviter que la bilirubine soit toxique pour le cerveau de l'enfant un traitement par photothérapie est mis en place.

La photothérapie agit directement sur la bilirubine et permet son élimination. Pour cela on utilise une lumière bleue intense.

Si la photothérapie ne suffit pas pour faire baisser le taux de bilirubine dans le sang d'autres traitements sont instaurés comme l'exsanguino-transfusion (changement du sang de l'enfant).

Annexe VI : Présentation du CNRHP

Extrait de la circulaire DHOS/SDO/DGS n° 2004-156 du 29 mars 2004 relative au Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale[39]

Au milieu du siècle dernier, la découverte que l'immunisation foëto-maternelle Rhésus D (RH-1) était la cause d'une maladie hémolytique grave du foëtus et du nouveau-né a ouvert un nouveau champ médical, celui de l'immunologie-hématologie périnatale, qui a pris la dénomination d'hémobiologie périnatale.

Pour assurer la prise en charge de cette pathologie, dès les années cinquante, une association reconnue d'utilité publique spécialisée dans la prise en charge clinique et biologique de ces problèmes a été créée au sein de l'organisation transfusionnelle centralisée, alors située à l'hôpital Saint-Antoine à Paris. Elle fut par la suite à l'origine du **Centre d'Hémobiologie Périnatale (CHP)**. Structure doublement originale, par sa compétence à la fois biologique et clinique et par son fonctionnement ouvert aussi bien sur le secteur hospitalier privé que public, le CHP a joué un rôle essentiel, au niveau de la région parisienne, et même au niveau national, dans le double développement qu'a connu ce domaine.

Mais, parallèlement à ce progrès majeur qui a réduit la principale cause d'ictère grave néonatal, il est apparu que les risques de l'ictère intense, à savoir les lésions nerveuses par hyperbilirubinémie, c'est-à-dire l'ictère nucléaire, ne se limitaient pas aux seuls nouveau-nés de mères immunisées. Toute hyperbilirubinémie intense, quelle qu'en soit la cause, comporte cette menace qui justifie la surveillance de tous les nouveau-nés, afin de mettre en œuvre éventuellement la mesure préventive efficace dont on dispose maintenant, la photothérapie.

L'immunisation foëto-maternelle et l'ictère néonatal ont en commun le fait que l'efficacité des mesures de prévention ou de traitement repose entièrement sur une coordination des différents intervenants.

Au niveau de la région parisienne, en raison de sa position historique, de ses compétences et de ses particularités de fonctionnement, le Centre d'Hémobiologie Périnatale a toujours rempli ce rôle de liaison et de référence.

A l'occasion de son changement de statut, et de son intégration à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, le ministère de la Santé a souhaité que le CHP puisse se constituer en Centre national de référence en hémobiologie périnatale et puisse faire bénéficier de son expertise et de ses conseils l'ensemble des établissements et professionnels de santé concernés par le suivi des femmes à risque d'immunisation

et des nouveau-nés à risque d'ictère nucléaire. Il s'agit à partir des compétences de référence de l'ancien CHP de mettre en place un dispositif de surveillance épidémiologique, de prise en charge et de prévention des risques dans les deux domaines considérés, en liaison avec l'ensemble des soignants concernés.

L'exercice de cette fonction devra répondre à quatre objectifs qui devront être coordonnés :

- assurer une sécurité sanitaire maximale, dans le domaine concerné, par une disponibilité permanente de conseil et d'information, voire d'intervention, à la disposition des professionnels de santé concernés ;
- recueillir et exploiter au plan épidémiologique les données obtenues, dans l'esprit d'une veille sanitaire à l'intention des pouvoirs publics, comportant notamment l'établissement d'indicateurs d'efficacité des mesures de prévention ;
- mettre à la disposition du public et plus particulièrement des patientes concernées une base d'informations et des éléments d'orientation en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- former les professionnels de santé en participant aux enseignements du cursus médical et surtout à la formation continue et en contribuant à l'organisation d'une formation pratique pour tous les professionnels de santé concernés.

Dans le domaine de l'ictère néonatal

Au plan national, le CNRHP assure les missions suivantes :

- conseil clinique et biologique. Il propose aux pédiatres, sages-femmes, puéricultrices des conseils en matière d'indications de la photothérapie et de sa réalisation en fonction des appareillages utilisés. Il contribue également à la définition des protocoles de dépistage et de suivi des ictères intenses, en lien avec les professionnels de la pédiatrie et de l'hémo-biologie.
- évaluation de matériel et matériovigilance. Il participe au contrôle de qualité à travers l'évaluation des appareillages de bilirubinométrie transcutanée et de photothérapie. Il contribue à l'élaboration des bonnes pratiques d'utilisation et de contrôle tant de l'étalonnage que de l'énergie radiante efficace.

- veille épidémiologique. A la demande du ministère chargé de la santé, il procède à la centralisation des données régionales sur les cas d'ictères graves et leurs conséquences.
- recherche. Il participe à la détermination des paramètres prédictifs d'ictère nucléaire, à la vérification de l'innocuité à long terme de la photothérapie, à la recherche d'autres voies thérapeutiques.

Au niveau de la région Ile-de-France, le CNRHP assure au plan régional les mêmes missions qu'au plan national. Il assure par ailleurs des missions de conseil, d'analyse et de suivi biologique, et de soins pour les cas d'ictère néonatal et de veille épidémiologique pour les cas graves.

Il propose aux équipes pédiatriques les modalités du suivi biologique permettant d'adapter la stratégie pédiatrique, notamment à travers le dosage dans ses laboratoires des différentes fractions de la bilirubine pour l'évaluation de la gravité et la décision éventuelle d'une exsanguino-transfusion.

Sur la maternité de son site d'implantation à l'hôpital Saint-Antoine puis Trousseau, il assure le dépistage et le suivi biologique et clinique de l'ictère du nouveau-né, il conduit le traitement des cas d'ictères sévères par photothérapie ou exsanguino-transfusion et assure le suivi des cas d'ictères néonataux après la sortie de la maternité.

S'agissant de la veille épidémiologique, elle s'appuiera sur la constitution et l'exploitation d'une base de données exhaustive des cas d'ictère intense qui permettront d'améliorer les stratégies médicales et les mesures de santé publique.

Annexe VII : Questionnaire maternités

Dans le cadre de mon diplôme de fin d'études de sage-femme, je réalise un **mémoire relatif à l'ictère du nouveau-né après sortie de maternité**. Ce mémoire est dirigé par le **Dr Anne Cortey**, responsable de UF clinique du Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale (CNRHP).

Je m'intéresse particulièrement à préciser les moyens mis en œuvre concernant l'ictère dans le parcours de soin de la dyade mère-enfant en Ile-de-France dans le contexte actuel des sorties de maternité et de la prévention des hyperbilirubinémies sévères après retour à domicile. A cette fin, j'ai rédigé un questionnaire (le plus concis possible) pour recueillir des informations auprès des pédiatres néonatalogistes. Un tel questionnaire a déjà été expérimenté dans d'autres régions. Je vous remercie de bien vouloir le remplir. **Vous pouvez le compléter directement et le renvoyer par mail ou bien le faxer au 01 44 73 68 40.**

Pour information, mon mémoire s'appuiera aussi sur un questionnaire aux parents des enfants revus en consultation CNRHP pour un ictère hors incompatibilité rhésus.

Temps estimé pour remplir le questionnaire : 10 minutes

Questionnaire destiné aux pédiatres

A) Généralités sur votre établissement

- 1) Nom de votre établissement :
- 2) Maternité de niveau :
 I IIa IIb III
- 3) Nombre de naissances/an :
- 4) Nombre d'ETP de pédiatre :
- 5) Existence d'une unité kangourou ou mère-enfant au sein de la maternité :
 Oui Non
- 6) si oui préciser le nombre de lits :
- 7) Existence d'un service de néonatalogie hors maternité :
 Oui Non
- 8) Si oui, nombre de lits :

B) Protocole de prise en charge des ictères

- 1) Possédez-vous au sein de votre établissement un protocole rédigé de prise en charge des ictères ?
 Oui Non
- 2) Si oui concerne-t-il :
 - a. Le dépistage
 Oui Non

- b. La courbe d'indication de photothérapie :
- Oui Non
- c. Les modalités de photothérapie :
- Oui Non
- d. L'organisation de la sortie :
- Oui Non
- 3) Si oui est-il commun à toutes les unités de néonatalogie de votre établissement (UK, UME ...)?
- Oui Non
- 4) Si non, diriez-vous qu'il y a une attitude consensuelle au sein de l'équipe médicale face à l'ictère sur :
- a. Le dépistage
- Oui Non
- b. Les courbes d'indications de photothérapie
- Oui Non
- c. Les modalités de photothérapie
- Oui Non
- d. L'organisation de la sortie et de la surveillance
- Oui Non

C) Dépistage de l'ictère du nouveau-né

- Matériel

	En maternité	En néonatalogie
1) Utilisation du biliflash	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
2) Si oui, par qui ?	<input type="checkbox"/> Pédiatre <input type="checkbox"/> SF <input type="checkbox"/> IDE	<input type="checkbox"/> Pédiatre <input type="checkbox"/> SF <input type="checkbox"/> IDE
3) et lequel ?	<input type="checkbox"/> JM 102 <input type="checkbox"/> JM 103 <input type="checkbox"/> Bilicheck <input type="checkbox"/> Bilimed	<input type="checkbox"/> JM 102 <input type="checkbox"/> JM 103 <input type="checkbox"/> Bilicheck <input type="checkbox"/> Bilimed

• **Stratégie**

	En maternité	En néonatalogie
<p><u>Dépistage systématique</u></p> <p>4) Réalisez-vous un dépistage systématique (tous les enfants et tous les jours) ?</p> <p>5) Si oui, comment ?</p> <p>6) Si oui, quand s'effectue le 1^{er} dépistage ?</p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Biliflash (BF)</p> <p><input type="checkbox"/> Bilirubinémie (Bi)</p> <p><input type="checkbox"/> BF + Bi</p> <p><input type="checkbox"/> en SDN</p> <p><input type="checkbox"/> à l'entrée en SDC</p> <p><input type="checkbox"/> à J1</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Biliflash (BF)</p> <p><input type="checkbox"/> Bilirubinémie (Bi)</p> <p><input type="checkbox"/> BF + Bi</p> <p><input type="checkbox"/> en SDN</p> <p><input type="checkbox"/> à l'entrée en SDC</p> <p><input type="checkbox"/> à J1</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p>
<p><u>Dépistage ciblé</u></p> <p>7) Réalisez-vous un dépistage ciblé ?</p> <p>8) Si oui, quels sont vos critères de sélection ?</p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ictère visible à l'oeil</p> <p><input type="checkbox"/> AG de 35 à 38 SA</p> <p><input type="checkbox"/> Jaunisse < 24H</p> <p><input type="checkbox"/> Incompatibilité ABO</p> <p><input type="checkbox"/> ATCD ictère fratrie traité par photothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> ATCD ictère fratrie</p> <p><input type="checkbox"/> Céphalhématome ou ecchymose</p> <p><input type="checkbox"/> Origine antillaise, africaine ou asiatique des parents</p> <p><input type="checkbox"/> AM exclusif</p> <p><input type="checkbox"/> Enfant macrosome de mère diabétique</p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ictère visible à l'oeil</p> <p><input type="checkbox"/> AG < 38 SA</p> <p><input type="checkbox"/> Jaunisse < 24H</p> <p><input type="checkbox"/> Incompatibilité ABO</p> <p><input type="checkbox"/> ATCD ictère fratrie traité par photothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> ATCD ictère fratrie</p> <p><input type="checkbox"/> Céphalhématome ou ecchymose</p> <p><input type="checkbox"/> Origine antillaise, africaine ou asiatique des parents</p> <p><input type="checkbox"/> AM exclusif</p> <p><input type="checkbox"/> Enfant macrosome de mère diabétique</p>

<p>9) Si oui, comment ?</p> <p>10) Si oui, quand s'effectue le 1^{er} dépistage ?</p>	<input type="checkbox"/> Enfant de sexe masculin <input type="checkbox"/> Jaunisse < sortie <input type="checkbox"/> Autres : <input type="checkbox"/> Biliflash (BF) <input type="checkbox"/> Bilirubinémie (Bi) <input type="checkbox"/> BF + Bi <input type="checkbox"/> en SDN <input type="checkbox"/> à l'entrée en SDC <input type="checkbox"/> à J1 <input type="checkbox"/> Autres :	<input type="checkbox"/> Enfant de sexe masculin <input type="checkbox"/> Jaunisse < sortie <input type="checkbox"/> Autres : <input type="checkbox"/> Biliflash (BF) <input type="checkbox"/> Bilirubinémie (Bi) <input type="checkbox"/> BF + Bi <input type="checkbox"/> en SDN <input type="checkbox"/> à l'entrée en SDC <input type="checkbox"/> à J1 <input type="checkbox"/> Autres :
---	--	--

11) Sur quelles indications, réalisez-vous un prélèvement sanguin afin de doser le taux plasmatique de bilirubine ?

12) Si vous réalisez un dosage sanguin, que prescrivez-vous :

➤ a) au premier dosage ?

Bilirubine totale Bilirubine conjuguée Bilirubine libre

➤ b) Aux dosages suivants ?

Bilirubine totale Bilirubine conjuguée Bilirubine libre

D) Photothérapie

	En maternité	En néonatalogie
<p>1) Quels équipements possédez-vous ?</p>	<p>Rampes à lampes fluorescentes</p> <input type="checkbox"/> Mediprema double capot <input type="checkbox"/> Mediprema simple capot <input type="checkbox"/> Draegger PT 4000 <input type="checkbox"/> Futura <input type="checkbox"/> Bilicrystal capot <input type="checkbox"/> Autres :	<p>Rampes à lampes fluorescentes</p> <input type="checkbox"/> Mediprema double capot <input type="checkbox"/> Mediprema simple capot <input type="checkbox"/> Draegger PT 4000 <input type="checkbox"/> Futura <input type="checkbox"/> Bilicrystal capot <input type="checkbox"/> Autres :

<p>2) Quelles courbes de photothérapie utilisez-vous ? (la mettre si possible en pièce jointe)</p> <p>3) Sur quelle évaluation repose votre prescription de photothérapie ?</p> <p>4) La prescription de la photothérapie comprend :</p>	<p>Rampes à LED</p> <p><input type="checkbox"/> Leddyboo</p> <p><input type="checkbox"/> Modybloo</p> <p><input type="checkbox"/> Bilitron double</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p> <p><input type="checkbox"/> Bilibed/bilisoft (Ph. maternisée)</p> <p>Photothérapie intensive</p> <p><input type="checkbox"/> Tunnel</p> <p><input type="checkbox"/> Mediprema</p> <p><input type="checkbox"/> Bilicrystal duo bulle</p> <p><input type="checkbox"/> Bilicrystale IV</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p> <p><input type="checkbox"/> Impression clinique seule</p> <p><input type="checkbox"/> BF seul</p> <p><input type="checkbox"/> Résultat Bi seul</p> <p><input type="checkbox"/> Impression clinique et BF ou Bi</p> <p><input type="checkbox"/> Type d'appareil</p> <p><input type="checkbox"/> Durée</p> <p><input type="checkbox"/> Nbre de séances et Intervalle entre séances</p> <p><input type="checkbox"/> Distance lampe -enfant</p> <p><input type="checkbox"/> utilisation lunettes</p> <p><input type="checkbox"/> Surfaces Réfléchissantes</p>	<p>Rampes à LED</p> <p><input type="checkbox"/> Leddyboo</p> <p><input type="checkbox"/> Modybloo</p> <p><input type="checkbox"/> Bilitron double</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p> <p><input type="checkbox"/> Bilibed/bilisoft (Ph. maternisée)</p> <p>Photothérapie intensive</p> <p><input type="checkbox"/> Tunnel</p> <p><input type="checkbox"/> Mediprema</p> <p><input type="checkbox"/> Bilicrystal duo bulle</p> <p><input type="checkbox"/> Bilicrystale IV</p> <p><input type="checkbox"/> Autres :</p> <p><input type="checkbox"/> Impression clinique seule</p> <p><input type="checkbox"/> BF seul</p> <p><input type="checkbox"/> Résultat Bi seul</p> <p><input type="checkbox"/> Impression clinique et BF ou Bi</p> <p><input type="checkbox"/> Type d'appareil</p> <p><input type="checkbox"/> Durée</p> <p><input type="checkbox"/> Nbre de séances et Intervalle entre séances</p> <p><input type="checkbox"/> Distance lampe -enfant</p> <p><input type="checkbox"/> utilisation lunettes</p> <p><input type="checkbox"/> Surfaces Réfléchissantes</p>
--	--	--

<p>5) Comment la surveillance de l'efficacité se fait-elle et quand ?</p>	<p><input type="checkbox"/> maximum de Surfaces exposée</p> <p><input type="checkbox"/> Surveillance Pendant la photothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> Surveillance de l'efficacité</p> <p><input type="checkbox"/> BF quand ?</p> <p><input type="checkbox"/> Bi quand ?</p>	<p><input type="checkbox"/> maximum de Surfaces exposée</p> <p><input type="checkbox"/> Surveillance Pendant la photothérapie</p> <p><input type="checkbox"/> Surveillance de l'efficacité</p> <p><input type="checkbox"/> BF quand ?</p> <p><input type="checkbox"/> Bi quand ?</p>
---	--	--

E) Sortie de la maternité

1) Quel professionnel au sein de la maternité autorise, en pratique, la sortie de l'enfant ?

Pédiatre Sage-femme Autres :

2) Arguments autorisant la sortie d'un enfant avec ictère ou ayant eu un ictère au cours du séjour en maternité :

a) Avez-vous un seuil pour le taux plasmatique de bilirubine au-dessus duquel vous ne laissez pas sortir l'enfant de la maternité?

Oui Non

b) Quels sont les autres critères pris en compte au sein de votre établissement pour autoriser la sortie de l'enfant ?

Facteurs de risque pour l'enfant

Evolution de l'ictère au cours du séjour

Appréciation des 2 (Combinaison facteurs de risque et évolution)

Autres :

F) Organisation du suivi après sortie de maternité

1) a) Pensez-vous qu'il soit nécessaire que les nouveau-nés ayant eu un ictère **ne nécessitant pas de traitement par photothérapie** soient revus systématiquement dans les jours qui suivent leur sortie de maternité ?

Oui Non

b) Pourquoi ?

2) Pensez vous qu'il soit nécessaire que les nouveau-nés ayant eu un ictère **traité par photothérapie** soient revus systématiquement après la sortie ?

Oui Non

3) Existe-t-il au sein de votre maternité une consultation permettant de revoir après leur sortie les enfants ayant développé un ictère ?

Oui Non

4) a) Si non, les orientez-vous systématiquement vers une autre structure ou un praticien libéral afin de surveiller l'évolution de l'ictère ?

Oui Non

b) Si oui, précisez :

PMI Pédiatre ou médecin généraliste en libéral

HAD Autres :

c) Et dans ce cas, avez-vous une fiche de liaison spécifiant l'ictère ?

Oui Non

d) Si non, quels sont les critères d'orientation vers un suivi ?

5) a) Donnez-vous un délai aux parents pour cette consultation de surveillance ?

Oui Non

b) Si oui lequel ?

6) a) Notez-vous dans le carnet de santé de l'enfant que celui-ci a développé un ictère au cours du séjour en maternité ?

Oui Non

b) Si oui, vous notez :

Etiologie de l'ictère

Traitement et sa durée

Evolution du taux de bilirubine au cours du séjour

Autres :

7) Quelles autres surveillances prescrivez-vous ?

NFS PEA

OEA Autres

G) Informations aux parents en maternité

1) Parmi les informations qui suivent, lesquelles donnez-vous aux parents avant la sortie de maternité ?

- Information relative au mécanisme de l'ictère chez leur enfant
- Information sur le risque de récurrence
- Information sur les signes cliniques devant les amener à consulter
- Délai de consultation après la sortie
- Coordonnées d'un professionnel ou organisme à contacter si récurrence
- Fiche informative sur l'ictère
- Autres :

Je vous remercie du temps que vous aurez consacré à répondre à cette étude.

Maud Bellavary, étudiante sage-femme à l'école de Baudelocque

Annexe VIII : Questionnaire parents

Questionnaire pour les parents venant consulter au CNRHP

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante sage-femme et je réalise un mémoire sur l'ictère du nouveau-né après la sortie de maternité.

A cette fin, j'ai besoin de recueillir des informations auprès des parents venant consulter pour la jaunisse (ictère) de leur enfant au Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale (CNRHP). Je travaille sous la direction de Dr Anne Cortey, pédiatre responsable de cette unité.

Sexe : Prénom :

Age à la première consultation au CNRHP :

1) Combien d'enfants avez-vous ?

.....

Enfants précédents

2) Existe-t-il des antécédents d'ictère (plus communément appelé « jaunisse ») chez vos enfants ? (Si non, répondez directement à la question 6)

Oui Non

3) Quand l'ictère est-il apparu ? (Trois lignes sont prévues pour les parents dont plusieurs enfants ont déclaré un ictère)

Enfant n°1	Au cours du séjour en maternité	<input type="checkbox"/>	Après sa sortie de maternité	<input type="checkbox"/>
Enfant n°2	Au cours du séjour en maternité	<input type="checkbox"/>	Après sa sortie de maternité	<input type="checkbox"/>
Enfant n°3	Au cours du séjour en maternité	<input type="checkbox"/>	Après sa sortie de maternité	<input type="checkbox"/>

4) A quel jour de vie ?

Enfant n°1
Enfant n°2
Enfant n°3

5) L'ictère a-t-il nécessité de le(s) placer sous photothérapie ? (trois lignes sont prévues pour les parents dont plusieurs enfants ont déclaré un ictère)

Enfant n°1	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant n°2	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Enfant n°3	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Enfant actuel :

6) Allaitiez-vous actuellement votre enfant au sein?

- Oui Non

7) Si oui, rencontrez-vous des difficultés ?

- Oui Non

8) Si oui, lesquelles ? Cochez les cases correspondantes (plusieurs réponses possibles) :

- L'enfant prend difficilement du poids
 Difficultés pour positionner l'enfant au sein
 Tétées trop longues (plus de 40 minutes)
 Autres :

.....

9) Compléter le texte ci-dessous relatif au nombre de tétées par jour et au nombre de selles et d'urines :

.....tétées/jour selles/jour urines/jour

10) Quelle est la couleur des selles de votre enfant à ce jour :

- Vert
 Vert/jaune
 Jaune

11) Évaluez les difficultés de votre allaitement sur une échelle numérique de 0 à 10 (la note 0 correspondant à l'absence de difficultés et la note 10 au seuil maximal de difficultés) en entourant le chiffre choisi :

Echelle numérique (EN)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12) Quel professionnel a dépisté l'ictère de votre enfant ?

- Sage-femme
 Pédiatre
 Médecin généraliste
 Puéricultrice
 Auxiliaire de puériculture
 Infirmière
 Autres :

.....

13) A quel jour de vie a-t-il été dépisté ?

.....

14) Comment a-t-on diagnostiqué son ictère ?

- A l'œil
- Au biliflash
- Par dosage de la bilirubine dans le sang
- Autres :

.....

15) Aviez-vous reçu des informations sur l'ictère ou jaunisse du nouveau-né avant votre sortie de maternité ?

- Oui
- Non

16) Si oui, cochez les cases correspondantes et précisez ensuite le type d'information reçue :

- Information sur le mécanisme Oui Non

.....

- Information sur les signes à surveiller Oui Non

.....

- Information sur le dépistage Oui Non

.....

- Information sur les risques Oui Non

.....

- Conseils en rapport avec l'ictère de votre enfant Oui Non

.....

.....

17) Ces informations vous ont-t-elles permises de constater et d'évaluer la « jaunisse de votre enfant » ?

- Oui
- Non

18) Quel professionnel vous a communiqué ces informations ?

- Sage-femme
- Pédiatre
- Puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Infirmière
- Autres :

.....

19) Etes-vous satisfait des informations que l'on vous a apportées à la maternité ?

- Tout à fait satisfait Assez satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait



20) Combien de fois avez-vous consulté pour votre enfant depuis sa sortie de maternité ?

- 0
 1
 2
 ≥ 3

21) Si vous avez consulté au moins une fois, veuillez préciser l'âge de votre enfant à sa première consultation hors maternité ainsi que le professionnel rencontré :

Age : J.....

- Pédiatre
 Sage-femme
 Médecin généraliste
 Autres :

.....

22) Ce(s) consultation(s) concernai(en)t elle(s) la jaunisse de votre enfant ?

- Oui Non

23) Qui vous a orienté vers la consultation du CNRHP?

- Professionnel soignant de la PMI
 Professionnel soignant de l'HAD
 Pédiatre
 Médecin traitant
 Professionnel soignant de la maternité
 Vous-même
 Autres :

.....

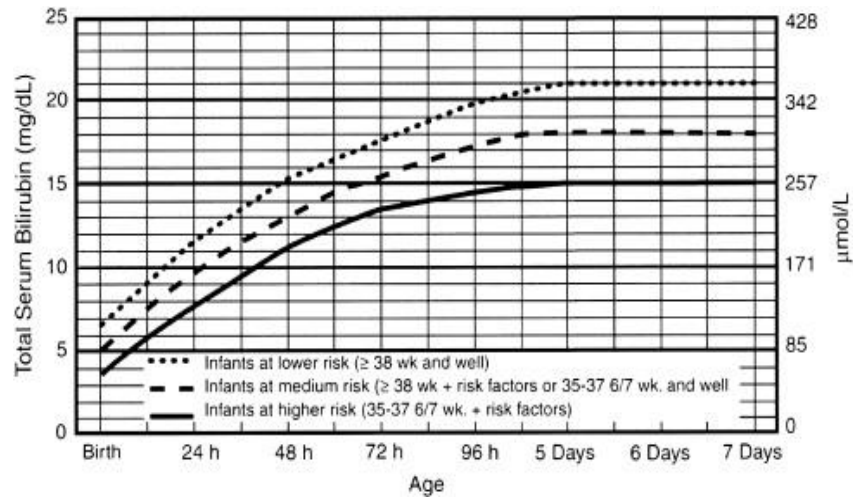
Je vous remercie du temps que vous aurez consacré à répondre à cette étude.

Maud Bellavary, étudiante sage-femme à l'école de Baudelocque

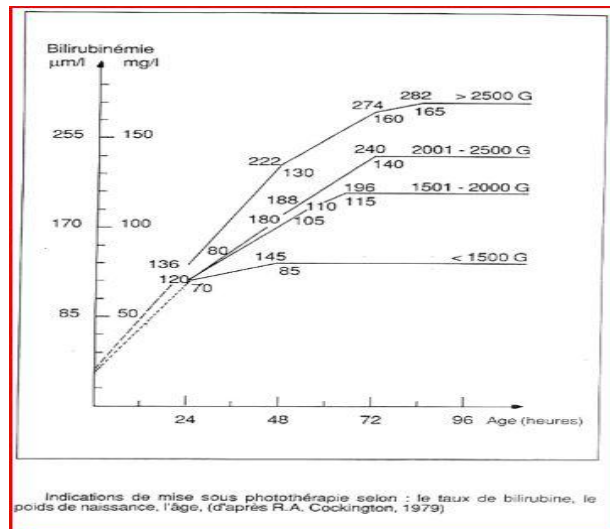
Dr Anne Cortey, pédiatre, responsable UF clinique du CNRHP, directeur de ce mémoire

Annexe IX : Courbes d'indication de photothérapie

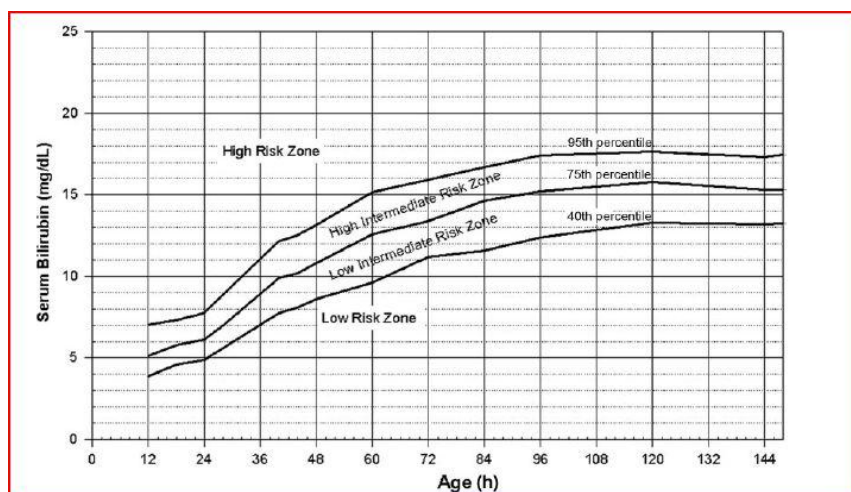
- **AAP**



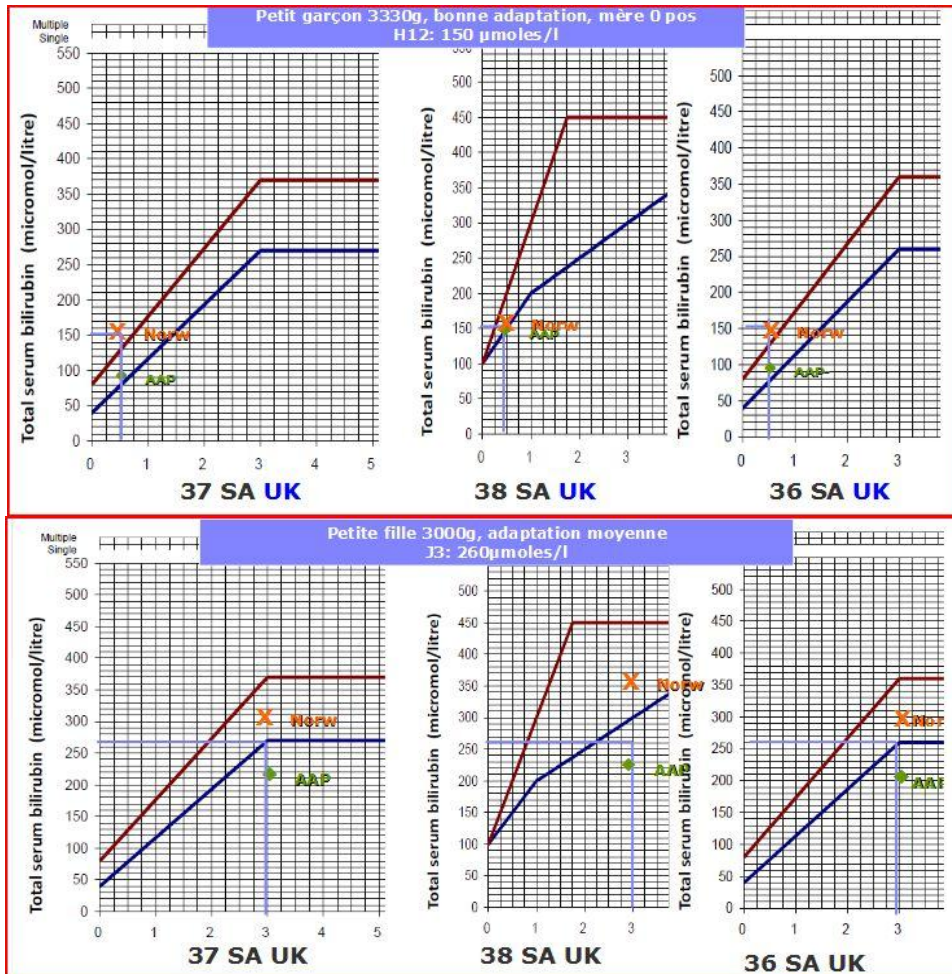
- **Cockington**



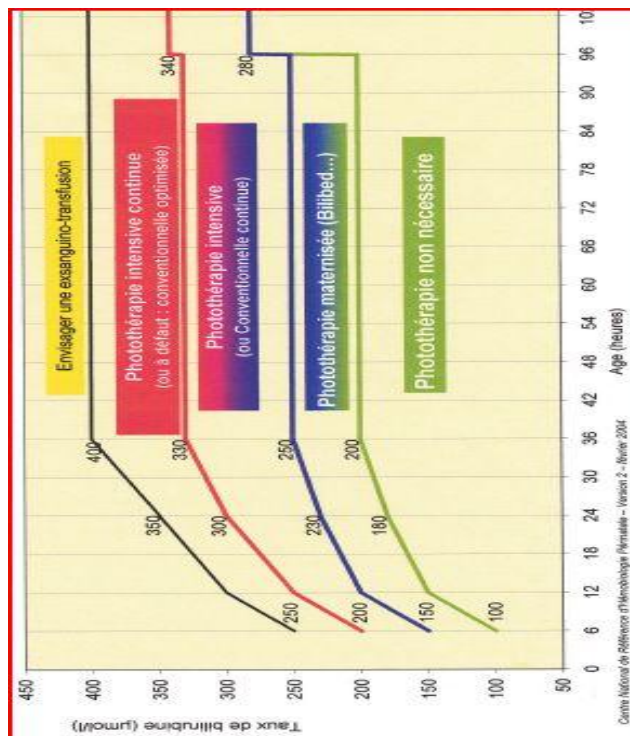
- **Bhutani et Johnson**



- NICE



- Non référencé : exemple du CHP



Ictère du nouveau-né et sortie de maternité. Un bilan en Ile-de-France 2012

L'ictère néonatal est une pathologie fréquente puisqu'il concerne 60% des nouveau-nés. Parmi ces ictères, 2,5 à 5,0% évolueront vers une hyperbilirubinémie sévère. Depuis quelques années, on assiste à une recrudescence du nombre de cas d'ictère nucléaire.

Devant ce constat, nous avons cherché – grâce à deux études rétrospectives menées entre juillet 2012 et janvier 2013 auprès des pédiatres d'Ile-de-France et des parents venant consulter au Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale– à étudier l'organisation du système de dépistage, de diagnostic et de prise en charge ainsi qu'à identifier ses défaillances.

Les résultats de ces enquêtes montrent que des pratiques non consensuelles persistent dans ces maternités et mettent en relief l'insatisfaction d'un tiers des parents interrogés pour l'information qu'ils ont reçue. Au vu de ces résultats, des progrès en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge sembleraient nécessaires ainsi qu'une amélioration de la qualité et de l'efficacité de l'information délivrée aux parents.

Mots-clés : Ictère néonatal, hyperbilirubinémie neonatale, guide de bonnes pratiques.

Neonatal jaundice and the exit of maternity hospital. Assessment in Ile-de-France 2012

Neonatal jaundice is a frequent pathology which concerns 60 % of the newborn. Among these neonatal jaundice, 2,5 in 5,0% will develop into a severe hyperbilirubinemia.

Since a few years, we have noted an outbreak of the number of cases of kernicterus. Faced with this report, we tried– thanks to two retrospective studies led between July, 2012 and January, 2013 with the paediatricians of Ile-de-France and the parents coming to consult in the National Reference center in Hémobiologie Périnatale– to study the organization of the system of screening, diagnosis and care as well as to identify its failures. The results of this study show that non-consensual practices persist in these maternity hospitals and reveal the dissatisfaction of a third of the relatives with the information received. In the light of these results, progress regarding screening, diagnosis and care seem necessary, together with an improvement of the quality and the efficiency of the information given to the relatives.

Keywords : jaundice, neonatal, hyperbilirubinemia, neonatal , practice guideline.